

# AUTISMO, CALIDAD DE VIDA

HOY



DirígeTE A la inclusión

(TEA) Trastornos del Espectro del Autismo



AUTISMO ESPAÑA ha ilustrado esta publicación con las imágenes presentadas en el año 2005 al Concurso de fotografía organizado por la Confederación. Agradecemos la colaboración de las entidades y de las familias implicadas por la autorización de su uso.

# AUTISMO, CALIDAD DE VIDA **HOY**

## **AUTORES:**

Javier Arnáiz Sancho. Asociación AUTISMO BURGOS

Mar Merinero Santos. Asociación ALEPH-TEA

Mª Carmen Muela Morente. Asociación NUEVO HORIZONTE

Ruth Vidriales Fernández. Confederación AUTISMO ESPAÑA

## **COLABORADORES:**

David Pereiro. ALGALIA. Servizos para o Terceiro Sector.

## **COORDINACIÓN:**

Ruth Vidriales Fernández. Confederación AUTISMO ESPAÑA

## **EDICIÓN:**



Calle Eloy Gonzalo, nº 34. 1º

Teléfono: 91 591 34 09

Fax: 91 954 18 31

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

## ÍNDICE

**1 LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA ..... 13**

- 1.1. Misión, visión, principios y valores ..... 13
- 1.2. El tercer sector de Acción Social y los apoyos a las personas con Trastornos del Espectro del Autismo: Una apuesta por la participación asociativa ..... 18

**2 ACÉRcate A LAS PERSONAS CON AUTISMO . . . 39**

- 2.1. ¿Qué son los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)? . . . . 39
- 2.2. Los derechos y las necesidades de las personas con TEA y sus familias. . . . . 42
- 2.3. La Calidad de Vida y la Planificación Centrada en la Persona como marco conceptual para el desarrollo de servicios. . . . . 52
- 2.4. Principios metodológicos de intervención . . . . . 57
- 2.5. Consideraciones sobre los profesionales y la planificación de los servicios de apoyo . . . . . 65

**3 PROPORCIONANDO SERVICIOS QUE DEN RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y DE SUS FAMILIAS ..... 71**

- 3.1. Información, orientación, planificación y formación.....71
- 3.2. Conciliación de la vida familiar y laboral.....76
- 3.3. Apoyo psicológico y emocional.....80
- 3.4. Diagnóstico y evaluación.....83
- 3.5. Intervención especializada y/o apoyo en contextos naturales.....88
- 3.6. Ocio y tiempo libre.....93
- 3.7. Apoyo especializado en la promoción de la salud.....97
- 3.8. Educación.....102
- 3.9. Atención diurna. ....109
- 3.10. Empleo.....117
- 3.11. Vivienda.....124

**4 CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD EN LOS SERVICIOS DE APOYO.....131**

- 4.1. Referidos al la persona con TEA y/o a su familia .....132
- 4.2. Referidos a la evaluación de las necesidades y preferencias de los beneficiarios, y a la elaboración de los planes de desarrollo personal .....133
- 4.3. Profesionales del servicio.....134
- 4.4. Organización y estructura del servicio.....136

**5 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....139****6 ENLACES DE INTERÉS .....142**

## AGRADECIMIENTOS

*Este trabajo es el resultado de una intensa labor de revisión, debate, y coordinación, que no hubiera sido posible sin el esfuerzo y la gran implicación de un amplio conjunto de entidades y personas que han trabajado de manera intensa para desarrollarlo.*

Nos gustaría agradecer, en primer lugar, la dedicación y el compromiso personal de los autores de la publicación, en especial de Javier Arnáiz, Mª Carmen Muela y Mar Merinero, profesionales de diferentes entidades asociadas a AUTISMO ESPAÑA (Autismo Burgos, Nuevo Horizonte y Aleph-TEA, respectivamente).

Su dedicación e interés por conseguir un documento completo, consensuado y práctico han contribuido a facilitar el trabajo y a disfrutar de un proceso realmente compartido y cooperativo. Asimismo, su profesionalidad y experiencia han permitido elaborar un instrumento actualizado, que recoge información basada en evidencia contrastada, e incorpora elementos innovadores en la planificación de los apoyos. Sin embargo no sólo es su labor o sus conocimientos profesionales los que aportan un valor añadido a este documento, sino su compromiso personal con las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias. También su absoluta convicción de que sólo se puede hablar de buenas prácticas profesionales cuando los servicios de apoyo producen un impacto positivo y contrastado en la calidad de vida de las personas que los utilizan. Agradecemos sinceramente el esfuerzo que han realizado para reflejar estas premisas de una manera objetiva, desarrollando prácticas concretas que las hagan efectivas.

También nos gustaría agradecer la cooperación de diferentes personas que han colaborado, directa o indirectamente, en el desarrollo del documento, como Rosa Álvarez (Federación Autismo Andalucía) o Asunción Domingo (Asociación Antares) que participaron en las fases iniciales del proyecto y en la elaboración de los primeros borradores del mismo.

El proceso de trabajo ha sido largo y laborioso, y a lo largo de él también se ha contado con la implicación puntual de personas o entidades que han proporcionado orientaciones de gran valor, aportando contenidos o realizando sugerencias que sin duda han contribuido a mejorar y enriquecer el documento.

Es el caso de Agustín Illera (Asociación GAUTENA) y de Yolanda Mediavilla (Asociación Autismo Burgos), que nos han facilitado las claves sobre las relaciones entre las familias y los profesionales y las fórmulas para favorecer el trabajo colaborativo entre todos. Asimismo, José Luis Cuesta nos ha ayudado a incorporar los elementos que orientan los servicios a favorecer realmente la calidad de vida de las personas que los utilizan. Sus sugerencias y su generoso ofrecimiento para que incorporásemos aspectos de un trabajo propio (Cuesta, 2009) nos ayudaron a establecer conceptos comunes y a clarificar una de las áreas más complejas del documento.

Igualmente agradecemos la participación de David Pereiro (Algalias, Servizos para o Terceiro Sector), que ha realizado una profunda reflexión sobre la participación asociativa y el papel de las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social en los apoyos a las personas con TEA y sus familias. Además de su gran calidad personal queremos destacar la profesionalidad de su trabajo, que aporta una perspectiva de importante valía para el colectivo.

Además, nos gustaría agradecer la colaboración de distintas entidades que han facilitado las imágenes que ilustran la publicación, y a las familias que han proporcionado la autorización para utilizarlas. Con la cesión de las mismas han contribuido a que los lectores se acerquen más a los principales destinatarios de las actuaciones que se proponen en el documento, que son las propias personas con TEA y sus familias.

Por último, consideramos imprescindible poner de manifiesto la gran disponibilidad de las diferentes entidades que han participado en el proyecto, que ha favorecido la participación activa de sus profesionales en el grupo de trabajo. Consideramos que este aspecto ha sido fundamental para flexibilizar el proceso, priorizando el objetivo de conseguir un documento completo y de calidad por encima de las posibles dificultades técnicas y organizativas que en ocasiones pudiera sobrevenir a la labor diaria de los participantes.

Confederación AUTISMO ESPAÑA

## PRÓLOGO

*En los últimos años se han publicado diversos estudios y trabajos de investigación sobre las necesidades percibidas por las propias personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), por sus familias y por los profesionales que actualmente trabajan proporcionándoles apoyos (Belinchón et al, 2005; Belinchón, Sotillo y Hernández, 2009).*

*Además, son cada vez más numerosas las publicaciones nacionales e internacionales, que hacen énfasis en la necesidad de adaptar y planificar los apoyos, los programas y los servicios dirigidos a las personas con TEA en base a conceptos y modelos actuales, que destacan el papel de la propia persona, de sus intereses, motivaciones y puntos fuertes como el núcleo central desde el que planificar todas las actuaciones.*

Esta realidad hace necesaria una reflexión profunda sobre las necesidades de las personas con TEA y de sus familias, así como sobre la manera en la que los servicios que en la actualidad tratan de satisfacerlas, se encuentran organizados y promueven actuaciones orientadas a favorecer su calidad de vida.

Con la finalidad de contribuir a esta reflexión y proporcionar una herramienta consensuada que pueda apoyar el desarrollo de nuevos servicios, o facilitar la revisión de los que ya existen, AUTISMO ESPAÑA inició en 2007 la elaboración de esta publicación. Se pretendía con él actualizar el documento "Autismo, calidad de vida", publicado en el año 2003, incorporando nuevos aspectos sobre la realidad de las personas con TEA, revisando las propuestas para satisfacer sus necesidades, e incluyendo en las mismas algunos indicadores que permitan la evaluación de su calidad.

Así AUTISMO ESPAÑA inició el proceso de trabajo con el taller, "Elaboremos un catálogo de servicios para las personas con TEA", en el marco de una acción formativa sobre la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia de 14 de Diciembre de 2006 (Ley 39/2006) en la que participaron una treintena de profesionales de las entidades confederadas. Este taller estaba orientado a formular propuestas sobre el desarrollo de nuevos servicios en el marco de entidades especializadas en prestar apoyos a las personas con TEA y a sus familias, destacando sus objetivos, las actividades que podrían desarrollar y la manera de optimizar su organización.

Posteriormente se constituyó un grupo técnico de trabajo, vinculado a la Comisión de AUTISMO ESPAÑA sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) establecido por la Ley 39/2006, que partió de las propuestas de ese taller inicial, y que posteriormente ha trabajado intensamente en el análisis de los servicios existentes dirigidos a las personas con TEA y a sus familias.

A lo largo de los meses en los que ha elaborado su trabajo, el grupo ha desarrollado una importante labor de reflexión y debate sobre la manera en que estos servicios se encuentran configurados en la actualidad, y sobre la manera de fomentar un impacto positivo de los mismos en la calidad de vida de las personas que los disfrutan.

Para ello se ha tratado de adoptar una perspectiva de acercamiento desde diferentes puntos de vista, partiendo de las necesidades de las propias personas con TEA y de sus familias, y también de las que presentan los profesionales y las entidades especializadas. Además, se ha procurado incorporar un enfoque que facilite a las organizaciones la puesta en marcha de nuevos

servicios, así como la reflexión sobre los que ya prestan a través de algunas cuestiones que ayuden a promover nuevas adaptaciones y cambios, favoreciendo la participación asociativa.

- ¿Qué es lo que las personas con TEA quieren y necesitan?
- ¿Qué recursos actuales contribuyen a ello?
- ¿Cómo pueden promover los servicios y recursos actuales la calidad de vida de sus usuarios?
- ¿Qué opciones de servicios se han desarrollado en los últimos años y se encuentran disponibles en la actualidad?
- ¿Qué cambios o desarrollos harán falta en los servicios para adaptarse a las necesidades, heterogéneas y cambiantes, de las personas que los disfrutan?

La presente publicación incorpora los conceptos consensuados sobre la identificación, comprensión e intervención de los TEA, establecidos por la organización AUTISMO EUROPA en el documento "Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention" (AUTISMO EUROPA, 2008), que actualiza la "Descripción del Autismo", publicada por la misma organización en el año 2000. Se ha procurado por lo tanto contemplar la gran variabilidad que caracteriza a las personas con TEA y la enorme heterogeneidad de sus necesidades, proponiendo diferentes respuestas que, con el objetivo común de maximizar la calidad de vida de dichas personas, se adapten a las mismas.

Para ello se ha tomado como punto de partida las necesidades de las personas con TEA en relación a diferentes áreas, como la detección precoz y el

diagnóstico, la educación, la salud, la participación social, el empleo o la vida independiente. También se han incorporado de manera diferenciada las necesidades que presentan sus familias y las posibles respuestas para satisfacerlas, destacando la necesidad de considerar a la familia como elemento central, activo y participativo en la planificación y puesta en marcha de los apoyos a la persona con TEA.

Asimismo, en el documento se describen las características generales del modelo de apoyos que debe guiar la satisfacción de las necesidades de las personas con TEA y de sus familias. Destaca lo imprescindible que es la identificación de los intereses y necesidades individuales y la orientación hacia objetivos que persigan metas personales. También enfatiza que es fundamental que la intervención se base en principios contrastados, que reúnan evidencia empírica sobre su eficacia y que se encuentren consensuados a nivel internacional.

Por otro lado, se propone una reflexión sobre los nuevos roles de los profesionales a la hora de proporcionar los apoyos a las personas con TEA y a sus familias, así como sobre la colaboración y coordinación entre los distintos agentes implicados.

Por último, el documento incorpora una propuesta de los servicios que pueden contribuir a satisfacer las necesidades de las personas con TEA y de sus familias. A pesar de que en la práctica estos servicios se pueden solapar, se ha optado por describirlos de manera diferenciada. Se han tomado como punto de partida las necesidades de sus destinatarios principales (las propias personas con TEA o sus familias), ya que los objetivos a conseguir y las actividades a desarrollar pueden encontrarse diferenciadas, a pesar de que finalmente redunden en el bienestar y la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

En la descripción de cada servicio se han contemplado sus objetivos prioritarios, la forma de acceder de los usuarios, así como algunas propuestas para su funcionamiento. En ellas se contemplan las actividades o contenidos que el servicio podría desarrollar, así como ciertos criterios para su funcionamiento, entre los que se contemplan los períodos y frecuencia de atención, y el equipamiento necesario para su puesta en marcha.

Se ha facilitado también una descripción de los profesionales que participarán en el servicio, proponiendo las ratios y perfiles que se consideran adecuados en base a las necesidades de sus beneficiarios y a las actividades que se desarrolle para satisfacerlas.

Es necesario destacar que la incorporación en los últimos años de los sistemas de gestión de calidad en las organizaciones ha generado dinámicas importantes que han asentado una cultura basada en la mejora continua y en la capacidad de adaptación a los cambios. Este hecho, unido a la evolución cursada en el ámbito de la discapacidad, define un modelo de servicios en los que la persona con TEA deja de ser un receptor pasivo de apoyos para situarse en el centro a partir del cual se diseñan y planifican los mismos. Las entidades y servicios deben responder a dos grandes desafíos: la calidad en la gestión y en la práctica, y la mejora continua de la calidad de vida de sus usuarios. (Cuesta, 2009).

Con esta finalidad, se han procurado introducir algunos indicadores mínimos que fomenten un adecuado funcionamiento del servicio y la calidad de sus actuaciones. Considerando la dificultad de establecer propuestas homogéneas para todos los servicios, se ha procurado identificar los indicadores mínimos que deberían contemplarse para asegurar dicha orientación al fomento de la calidad de sus actuaciones. En cualquier caso, estos indicadores no eximen de la obligación de cumplir con los criterios y sistemas de gestión

de la calidad oficiales que se establecen para la apertura y funcionamiento de algunos centros y servicios.

Sin embargo, es importante recordar que el cumplimiento por sí mismo de estos requisitos oficiales no implica que el servicio promueva realmente la calidad de vida de sus usuarios. Es especialmente necesario que los servicios incorporen criterios de eficacia y eficiencia que garanticen la buena organización y funcionamiento, pero también que se tenga en cuenta el impacto real que los servicios tienen en la calidad de vida de sus usuarios, estableciéndose estos aspectos como verdaderos indicadores de la calidad de los propios servicios. Es este un ámbito de actuación en el que la evaluación de la calidad no puede limitarse únicamente al modo en que los servicios se estructuran y funcionan, sino que se deben incorporar sistemas que permitan apreciar la repercusión real de las actuaciones en la vida de las personas, y de la manera en la que se alcanzan resultados personales significativos para cada una de ellas (De Araoz, Vidriales, Marrero, López, Gómez y Beotas, 2009).



## 1

# LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

## 1.1 Misión, principios, valores y políticas

La Confederación AUTISMO ESPAÑA es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal constituida en febrero de 1994, que agrupa y representa a 59<sup>1</sup> entidades del tercer sector de acción social de toda España, que trabajan específicamente para las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA) y sus familias.

La Confederación  
AUTISMO ESPAÑA:

- En 1994 fue constituida como Federación Estatal, en Madrid e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones.
- En 1997, se transformó en Confederación estatal, debido a la creación de Federaciones Autonómicas.
- En 2003 fue declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.
- En 2005 fue galardonada con la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

<sup>1</sup>Número de entidades integradas en AUTISMO ESPAÑA en mayo de 2010.

Es miembro activo de las siguientes Plataformas de Representación Institucional más importantes a nivel nacional e internacional:

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)
- Consejo Nacional de Discapacidad (CND)
- Autismo Europa (AE)
- Organización Mundial de Autismo (OMA)

La Confederación AUTISMO ESPAÑA agrupa y representa entidades del tercer sector de acción social de España, que trabajan específicamente con las personas con TEA y sus familias.

Con la intención de establecer un consenso sobre su razón de ser y los servicios a prestar conforme a la misión de la organización; acordar objetivos que aunaran la voluntad de los socios y comprometieran al equipo de la entidad; y elaborar una guía que orientara su desarrollo con criterios de eficacia y eficiencia, AUTISMO ESPAÑA acometió en 2008 la realización de su Primer Plan Estratégico, 2009-2013.

En él se definieron aspectos fundamentales (misión, principios, valores, etc.), que caracterizan la esencia de la Confederación, y que guiarán sus líneas de actuación durante los próximos años. Éstos se describen a continuación.

## MISIÓN

La MISIÓN de AUTISMO ESPAÑA, que enuncia quiénes son los destinatarios de sus acciones, cuál es su propósito y cuáles son sus ámbitos preferentes de intervención, es:

Apoyar el desarrollo de sus entidades confederadas y representar institucionalmente al colectivo que agrupa, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias, garantizando el ejercicio efectivo de sus derechos.

Para ello promueve y coordina en el ámbito estatal de acciones de:

- Sensibilización
- Investigación
- Desarrollo e implantación de modelos de intervención
- Desarrollo e implantación de programas y servicios para la inclusión social
- Formación y asesoramiento a profesionales y familias
- Defensa de los derechos del colectivo

## PRINCIPIOS

Los PRINCIPIOS que constituyen los pilares en torno a los cuales se legitima y asienta la actividad de la Confederación AUTISMO ESPAÑA son:

### 1. Dignidad de las personas con TEA.

Las personas con TEA merecen respeto por su dignidad inherente.

### 2. Las personas con TEA son ciudadanos con derechos y deberes. Como ciudadanos, tienen derecho a:

- La vida.
- La salud.
- La educación permanente y de por vida.
- El empleo.
- El ocio.
- La protección social y a disfrutar de una calidad de vida adecuada.
- Un igual reconocimiento como persona ante la ley, así como el acceso a la justicia.
- La libertad y seguridad personal.
- La protección contra tratos inhumanos o degradantes, la explotación, la violencia y el abuso.
- La protección de su integridad personal.
- La libertad de desplazamiento, a la movilidad personal, a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.
- La libertad de expresión, opinión y acceso a la información.
- La privacidad y el respeto del hogar y de la familia.

### 3. Derecho a la inclusión social

Se ha de respetar las características de las personas con TEA, que han de ser aceptadas como parte de la diversidad de la condición humana.

No han de ser discriminadas, y tienen derecho a la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad: participación en la vida pública, cultural, recreativa, al esparcimiento y al deporte.

### 4. Derecho a la igualdad de oportunidades

Las personas con TEA, hombres y mujeres, tienen derecho a la accesibilidad y la igualdad de oportunidades. No se consideran discriminatorias las medidas específicas de discriminación positiva que se adapten a lograr la igualdad de hecho de las personas con TEA.

La Confederación AUTISMO ESPAÑA además defiende y apoya:

- La Carta de Derechos de personas con autismo, adoptada por el Parlamento Europeo el 9 de mayo de 1996.
- La Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, que fueron aprobados por la ONU el 13 de diciembre de 2006, y aprobados y ratificados por España el 23 de noviembre de 2007.

## VALORES

En sintonía con los principios de AUTISMO ESPAÑA, las acciones que desarrolla la Confederación giran en torno a los siguientes VALORES, que caracterizan la entidad:

### 1 Especialización

Dada la naturaleza de los TEA, sus características, la variabilidad de casos existentes y el desarrollo evolutivo de las personas que los presentan, se hace necesario disponer de apoyos diferentes y flexibles, que se ajusten a las necesidades educativas, formativas, laborales, personales etc., que presentan estas personas a lo largo de la vida.

AUTISMO ESPAÑA es una entidad que provee de apoyos especializados a su colectivo destinatario, que promueve una intervención basada en metodologías específicas de eficacia contrastada, y que reconoce y defiende la especificidad de los TEA en todos los ámbitos con el propósito de posibilitar el avance en el estudio y tratamiento de este tipo de trastornos.

### 2 Reivindicación

La mayor parte de las entidades miembro de AUTISMO ESPAÑA son entidades promovidas por familias que defienden con gran implicación, los derechos de sus familiares con TEA.

AUTISMO ESPAÑA es una entidad comprometida que hace suyo el valor reivindicativo del movimiento asociativo de familias y que defiende con determinación, en los ámbitos de su competencia, sus principios, valores y políticas.

### 3 Solidaridad

AUTISMO ESPAÑA puede desarrollar su misión gracias a la contribución solidaria de sus entidades miembro y a los recursos que la sociedad le confía para el desarrollo de sus fines.

### 4 Compromiso con la mejora continua

AUTISMO ESPAÑA apoya el trabajo de sus entidades miembro utilizando sus recursos de forma solidaria, orientando la prestación de servicios a las necesidades de sus destinatarios potenciales, y favoreciendo el apoyo e intercambio entre entidades y personas.

### 5 Transparencia

Todas las acciones que realiza AUTISMO ESPAÑA en sus ámbitos de actuación propios no contribuyen a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias si no se realizan con criterios de excelencia.

AUTISMO ESPAÑA está comprometida con la mejora continua de sus procesos, con el fin de prestar un mejor servicio al colectivo al que se debe.

La pertenencia al tercer sector de acción social, el ejercicio de la solidaridad y la propia misión de AUTISMO ESPAÑA, le exigen que sus actividades y la gestión de los recursos que administra se realicen con transparencia, favoreciendo la supervisión pública.

AUTISMO ESPAÑA provee de información veraz y fiable a sus entidades confederadas, financiadores y colaboradores, y adopta las recomendaciones que en tercer sector se hacen de transparencia y buenas prácticas.

## POLÍTICAS

Así, las acciones que AUTISMO ESPAÑA realiza para el cumplimiento de su misión se enmarcan dentro de las siguientes POLÍTICAS:

1. Protagonismo e implicación de la persona con TEA.
2. Creencia en las capacidades de las personas con TEA para una vida independiente.
3. Participación de las personas con TEA en entornos inclusivos.
4. Impulso de servicios que promuevan la autonomía personal y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias.
5. Facilitación de apoyos en todo el ciclo vital de la persona con TEA.
6. Promoción de la participación de las entidades miembro.
7. Contribución a la vertebración del colectivo de autismo.
8. Subsidiariedad de AUTISMO ESPAÑA en la prestación de servicios respecto a sus entidades miembro.

## 1.2 El tercer sector de acción social y los apoyos a las personas con Trastornos del Espectro del Autismo: una apuesta por la participación asociativa

David Pereiro. Algalia, Servizos para o Terceiro Sector

Para realizar una reflexión sobre participación asociativa, y especialmente en el ámbito de la acción social, es preciso describir el contexto en que ésta se realiza. Por lo tanto se comenzará por presentar de una manera breve el marco general desde el cual se interpreta la contribución de la participación asociativa del *Tercer Sector de Acción Social*<sup>2</sup> (Tercer Sector), en el cual se incluye, como un actor relevante, el colectivo asociativo que interviene a favor de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familiares, y que se agrupa mayoritariamente en la Confederación AUTISMO ESPAÑA.

A continuación, se recogerán algunas opiniones de entidades que trabajan a favor del fortalecimiento del Tercer Sector, sobre cuál es la función de éste último, y acerca del valor específico que aporta al interés general.

Seguidamente, se atenderá a las reflexiones que los observatorios del Tercer Sector existentes en España realizan sobre cuales son los retos de futuro que se le presentan, y para finalizar se ofrecerán algunas consideraciones sobre las características y desafíos que retan al movimiento asociativo de las familias dentro del colectivo que representa a las personas con TEA.

Las consideraciones que se presentan a continuación son deudoras en parte de los contenidos que se elaboraron a finales del 2009 a requerimiento de AUTISMO ESPAÑA y posteriormente de la Fundación Autismo Sur<sup>3</sup>.

<sup>2</sup>A partir de este momento, con Tercer Sector, nos referiremos exclusivamente al Tercer Sector de Acción Social.

<sup>3</sup>4 de octubre de 2009. II Encuentro nacional de familias de personas con autismo: 15 años de mano de las familias. Mesa redonda: *Las familias y la participación asociativa*. Madrid.

14 de noviembre de 2009. Jornadas nacionales sobre TEA. 30 años acompañamiento a las personas autistas en Málaga. Retos y perspectivas actualizadas. Comunicación: *Tercer sector y apoyo a las personas con TEA: una apuesta por la participación asociativa*. Málaga.



### Una propuesta de escenario de interacción para la acción social

Son muchas las disciplinas, grupos y personas que estudian en profundidad el espacio social, y también aquellas que se ocupan, cada vez más, de caracterizar y reflexionar sobre el papel que juega el Tercer Sector en la interacción social.

Reducir tal variedad de enfoques de una realidad tan compleja a la propuesta de escenario que se va a presentar a continuación, es una simplificación que solo tiene sentido dentro del propósito de acordar un marco simple y mayoritariamente compartido, que permita centrar las cuestiones, muchas ellas debatidas con intensidad en la actualidad, que se presentarán más adelante. Antes de empezar, resulta relevante responder a la pregunta sobre *¿qué es el Tercer Sector?, ¿y el Tercer Sector de acción social?* Y ésta, en la actualidad, es una respuesta comprometida, ya que es compartida la idea de que se vive un momento privilegiado en que se está jugando la posibilidad de una definición positiva del Tercer Sector, en el sentido de no ser identificado como aquello que no es ni primer (poderes públicos) ni segundo sector (sector empresarial).

En este sentido, se pueden encontrar algunas descripciones generales, como la definición que formulaba el Diputado foral de Acción social de la Diputación de Bizkaia en el periódico Deia<sup>4</sup> el 12 de mayo de 2010, en un artículo de defensa de la labor del Tercer Sector.

<sup>4</sup> 2010-05-12. Deia. ABURTO, Juan María. *El Tercer Sector trabaja y bien*. Disponible íntegro en [www.deia.com](http://www.deia.com)

*“El Tercer Sector es el conjunto de las organizaciones sin ánimo de lucro, aquellas que no destinan ninguna parte de sus beneficios netos, en caso de que los tengan, a acciones individuales o personas particulares sino que dirigen su actividad, y sus beneficios, a mejorar el bienestar de las personas y desarrollar actividades orientadas al interés general.*

*Son organizaciones que nacen de la sociedad civil, de la iniciativa de personas, familias, grupos y comunidades que buscan atender a necesidades sociales, trabajando de forma voluntaria, autónoma, organizada y sin ánimo de lucro. Es un cauce de la participación activa, voluntaria y solidaria de las personas ante los problemas y los retos sociales.*

*Hablamos, en definitiva, de un gran número de entidades cuya preocupación fundamental no es otra que la de aportar algo para dignificar la vida de las personas, especialmente de las más débiles”.*

Si se quiere disponer de una definición más elaborada y compartida, se puede recurrir a la que se maneja en el Plan estratégico del Tercer Sector de acción social<sup>5</sup>, promovido por el Consejo estatal de ONG de acción social y elaborado por la Plataforma de ONG de acción social, que define al Tercer Sector de acción social como:

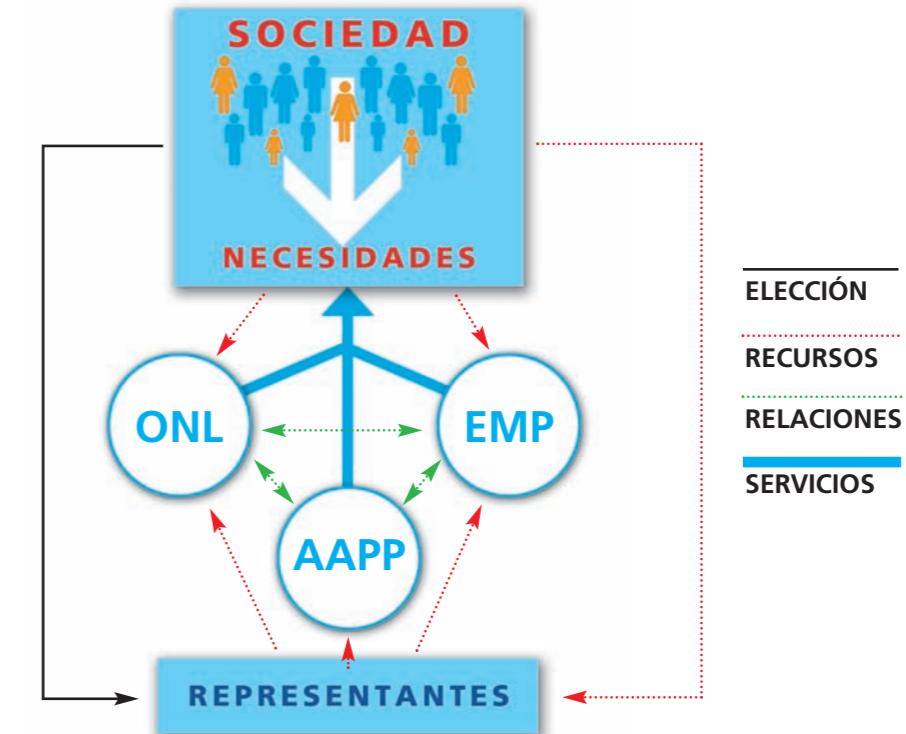
*“... el ámbito formado por entidades privadas de carácter voluntario y sin ánimo de lucro que, surgidas de la libre iniciativa ciudadana, funcionan de forma autónoma y solidaria tratando, por medio de acciones de interés general, de impulsar el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales, de lograr la cohesión y la inclusión social en todas sus dimensiones y de evitar que determinados colectivos sociales queden excluidos de unos niveles suficientes de bienestar”.*

Un aspecto que resulta evidente de estas dos definiciones, es que cuando se habla de Tercer Sector, se hace referencia a personas que libremente participan en organizaciones autónomas, que nacen para contribuir a cubrir necesidades de interés general.

Toda organización, no solo las del Tercer Sector, se construye para perseguir un propósito específico dirigido a un colectivo determinado y en un ámbito de actuación particular.

En la acción social, el Tercer Sector comparte ámbitos de actuación, propósitos y colectivos con otros agentes sociales, con otros sectores.

El siguiente esquema<sup>6</sup> pretende describir sintéticamente y gráficamente un escenario de interacción para la acción social en España.



Las personas, las familias, las comunidades, y en general cualquier grupo social, tienen un conjunto de necesidades y derechos que precisa que sean satisfechos o cumplidos de manera efectiva.

Los agentes sociales que trabajan para responder a la cobertura de las necesidades y derechos de las personas y grupos sociales son, fundamentalmente, tres:

1. **El primer sector**, compuesto por los distintos poderes públicos y sus administraciones (administración central, autonómica, entidades locales).
2. **El segundo sector**, del que forman parte las empresas, mayoritariamente lucrativas.
3. **El Tercer Sector**, aquello que no es ni primero y segundo sector, y que positivamente pretendíamos definir más arriba para el de acción social. Hay un Tercer Sector cultural, juvenil, vecinal, medioambiental, deportivo, religioso, etc.

<sup>5</sup> 2006. PLATAFORMA DE ONG DE ACCIÓN SOCIAL. Plan estratégico del Tercer Sector de acción social. Colección estudios. POAS. Madrid. Pág. 13. Disponible íntegro en [www.plataformaongs.org](http://www.plataformaongs.org)

<sup>6</sup> Elaboración propia de Algilia, servizos para o terceiro sector.

En el estado relacional de derecho actual, los ciudadanos pueden dotar de recursos a cada uno de estos agentes para que satisfagan sus necesidades o hagan efectivos sus derechos.

Para dar respuesta a las necesidades de alimentación, por ejemplo, los ciudadanos suelen recurrir mayoritariamente al sector empresarial para su provisión. En otros estados, o en situaciones de emergencia, puede que sean los poderes públicos los que lideren la cobertura de esa necesidad. También es posible que el Tercer Sector se ocupe de dar respuesta a esta necesidad, lo cual suele hacer para colectivos vulnerables. Hay solapamientos, complementariedades, y complejidad, en definitiva.

Todos los sectores responden a las necesidades de la ciudadanía proveyéndola de productos o servicios, y esta provisión puede realizarse ofreciendo un pago directo por la misma, o éste puede estar mediado por otras instancias. También hay provisiones que no están mediadas por una transacción económica, entre las que se encuentran algunas específicas del Tercer Sector.

En el ordenamiento administrativo vigente, la ciudadanía provee por la vía de impuestos de recursos económicos a los representantes políticos para que desarrollen las políticas para las que fueron elegidos democráticamente y den cobertura a las necesidades y el cumplimiento efectivo de los derechos reconocidos a la ciudadanía, bien porque lo ejecutan directamente a través de sus diversas administraciones, o porque colaboran con otros sectores, concretamente el empresarial y el Tercer Sector.

Este circuito puede funcionar para distintos productos o servicios que precisan las personas o grupos sociales: necesidades de transporte, comunicación, energía, alimentación, vivienda, atención a personas en situación de dependencia, al derecho de promoción de la autonomía personal, crédito, trabajo, etc. Pero, evidentemente, el protagonismo de cada uno de los sectores no es el mismo para cada uno de los productos o servicios, dependiendo de razones de interés general, nichos de mercado, necesidades emergentes y otros factores.

Evidentemente, los tres sectores que se están caracterizando, no son compartimentos estancos. Cada vez es más difusa la frontera que tradicionalmente venía diferenciando los territorios de cada uno de ellos, especialmente la que diferenciaba el sector empresarial del no lucrativo. El auge de la Economía social, o la Responsabilidad Social Empresarial, son ejemplo de ello.

En este escenario general, ¿qué papel juega el Tercer Sector? ¿Qué papel debería jugar? ¿Qué ha venido haciendo, y hacia dónde debe dirigirse? Para intentar responder a estas cuestiones, se revisarán las aportaciones que el propio Tercer Sector ha elaborado en su proceso de reflexión.

## Función social del Tercer Sector: su contribución específica

La Taula d'entitas del Tercer Sector social de Catalunya<sup>7</sup> ha publicado una *Guía práctica de cláusulas sociales en la contratación pública de servicios sociales y de atención a las personas*<sup>8</sup> en la que reflexiona sobre el valor añadido que el Tercer Sector de acción social puede incorporar en su prestación de servicios públicos. Su aportación es de interés por su actualidad y oportunidad, así como valiosa por el grado de representatividad de la Taula.

Partiendo de la evidencia de que la función del Tercer Sector va más allá de la prestación de servicios sociales, las entidades que agrupa la Taula consideran que su función social se caracteriza fundamentalmente por su disposición a generar valores cívicos y comunitarios; su trabajo a favor de la cohesión y la inclusión social; la más que demostrada capacidad de detectar y dar respuesta a las nuevas necesidades sociales; y la forma en que hace su tarea, que la convierte en una eficaz herramienta de participación social.

En lo que respecta a su contribución específica como prestador de servicios sociales, el Tercer Sector de acción social aporta un "plus" respecto a otros proveedores:

- La identificación de las necesidades de los colectivos con los que trabaja.
- El ajuste de los servicios a las necesidades de las personas.
- La representación y la defensa de los derechos de los colectivos con los que trabaja.
- La implementación de servicios diseñado a la medida de las necesidades de los usuarios.
- La evaluación continuada y el seguimiento de los servicios para incorporar nuevas necesidades y adaptarlos a las nuevas demandas de las personas.

<sup>7</sup> La Taula d'entitas del Tercer Sector social de Catalunya es una organización de tercer nivel formada por 27 federaciones y agrupaciones que aglutinan en conjunto además de 3.000 entidades sociales no lucrativas (asociaciones, cooperativas, fundaciones, empresas de inserción y centros especiales de trabajo) que atienden a los colectivos más diversos (infancia y familia, jóvenes, personas inmigradas, gente mayor, personas con discapacidad psíquica, física o sensorial, drogodependientes, personas con dificultades para acceder a un puesto de trabajo, personas sin techo, etc.). Datos a mayo de 2010.

La Taula da visibilidad a las tareas que realiza el Tercer Sector en defensa de las personas y de las situaciones de vulnerabilidad social que sufren, ayuda a luchar contra las desigualdades y a extender el bienestar a los colectivos sociales más desfavorecidos. Además, representa al sector ante las administraciones públicas y la sociedad en general. Su página Web es [www.tercersector.cat](http://www.tercersector.cat)

<sup>8</sup> 2009. TAULA D'ENTITATS DEL TERCER SECTOR SOCIAL DE CATALUNYA. El valor añadido del Tercer Sector en la prestación de servicios públicos. Guía práctica de cláusulas sociales en la contratación pública de servicios sociales y de atención a las personas. Taula. Barcelona. Disponible íntegra e en [www.tercersector.cat](http://www.tercersector.cat)



La focalización en las necesidades de los usuarios, hace que las organizaciones del Tercer Sector se orienten hacia sus destinatarios, y demuestren una mayor agilidad directiva y operativa que otros agentes sociales.

También es una seña de identidad del Tercer Sector el compromiso, entusiasmo y generosidad de las personas, tanto de las voluntarias como de los profesionales, por identificar necesidades cambiantes en los colectivos de su atención. No hay que olvidar que en muchos casos, las entidades han sido fundadas por personas con experiencia directa en la causa que promueven. Este es el caso mayoritario del colectivo de apoyo a las personas con TEA.

El arraigo de las organizaciones del Tercer Sector en la comunidad en la que nacen y a la que sirven, su flexibilidad y focalización en el ámbito local, las hace acreedoras de grandes competencias para intervenir en contextos complejos. Su experiencia les ha llevado, en muchos casos, a ser capaces de intervenir en contextos diversos ofreciendo servicios de manera unificada. Este elemento, asociado a la independencia y flexibilidad organizativa, las ha hecho capaces de generar innovación para la acción social.

Pero si hay un rasgo específico y diferenciador del Tercer Sector respecto a sus compañeros del escenario de la interacción social, es su capacidad para contribuir a la generación de capital social, tanto civil (incremento de la confianza mutua entre las personas y comunidades), como cívico (incremento de la confianza en las autoridades).

El Tercer Sector favorece la generación de lazos de confianza entre las personas, tanto de los usuarios, como de otras personas que se involucran en dar respuesta a las necesidades de sus vecinos y comunidad: el voluntariado.

La Taula llega a definir los doce valores diferenciales del Tercer Sector, que por su interés se enumeran a continuación, recomendando la lectura de su definición completa<sup>9</sup>:

- A Valores orientados a las personas.**
  - 1 *La dignidad humana.*
  - 2 *La educación en derechos sociales.*
  - 3 *La solidaridad.*
  - 4 *La voluntariedad-proximidad relacional.*
- B Valores orientados a la sociedad.**
  - 5 *La implicación social.*
  - 6 *La participación democrática.*
  - 7 *El trabajo en red.*
  - 8 *La iniciativa social.*
  - 9 *El arraigo al territorio.*
- C Valores orientados a las organizaciones.**
  - 10 *La primacía de las personas y de la misión por encima del capital.*
  - 11 *La ausencia de lucro.*
  - 12 *La participación.*

Estos valores son las proteínas que componen el ADN de las organizaciones del Tercer Sector. Son su esencia y referencia estratégica y operativa, ya que el Tercer Sector dejará de ser de interés general, y algo valioso a preservar y fortalecer por toda la ciudadanía (también por los poderes públicos), si no se compromete y alinea de una manera efectiva con estos valores, cimientos de su legitimidad.

<sup>9</sup> Ibíd. Pág. 25. Aquí puede consultarse la definición completa

Rafael Alien, autor del *Cuaderno de Debate*<sup>10</sup> que estimulaba los Seminarios Técnicos correspondientes al IV Foro *Los equilibrios del Tercer Sector, una filosofía del pluralismo de funciones* que se celebraron en ocho comunidades autónomas organizados por la Fundación Luis Vives durante el año 2009, propone que la función sociopolítica del Tercer Sector se define por tres pilares:

- **Como ser providente.** Protege a las personas, les ayuda a adquirir cualidades, les ofrece un espacio donde valorarse y les brinda recursos materiales.
- **Como instituidor de lo social.** Determina (junto con otros actores) la naturaleza y calidad del vínculo social como individuo y como grupo.
- **Como actor político.** Interviene en la esfera pública por su carácter providente, por su actuación (educadora, motivadora) con las personas y por ser escuela de valores políticos.

El futuro del Tercer Sector dependerá, en su opinión, de su capacidad de mantener y desarrollar estos tres pilares, así como de su doble misión: trabajar para hacer posible la calidad de vida de sus destinatarios, usuarios, protagonistas; y ofrecer oportunidades y experiencias valiosas a sus asociados.

El autor diagnostica que el Tercer Sector de acción social está atrapado en la jaula de la producción, esto es, condenado a:

*"...encontrar los mejores medios (económicos, eficaces, eficientes) para los fines públicos, que seguía definiendo el Estado... lo que podría ofrecer [el Tercer Sector], comenzaba a parecerse demasiado a lo que hacía el Estado o a lo que esperaba este del mercado, a lo que contrataba con él"*<sup>11</sup>

Lograr el equilibrio de funciones es el reto que se le presenta al Tercer Sector. ¿Pero de qué otras formas se expresa este enorme desafío?

<sup>10</sup> 2008. ALIENA, Rafael. *Los equilibrios del Tercer Sector. Una filosofía del pluralismo de funciones*. Cuadernos de debate 4. Fundación Luis Vives. Madrid. Disponible íntegramente en [www.fundacionluisvives.org](http://www.fundacionluisvives.org)

<sup>11</sup> Ibíd. Pág. 23.

### Los retos del Tercer Sector: una visión desde el propio sector

El *Observatorio del Tercer Sector*<sup>12</sup>, con sede en Barcelona, acostumbra a reunir a sus Consejos Asesores<sup>13</sup> para abordar temas de actualidad. En dos ocasiones, en el 2005<sup>14</sup> y en el 2008<sup>15</sup>, se reunieron para reflexionar sobre los retos del Tercer Sector.

El resumen de las conclusiones de la más reciente reunión son las siguientes:

#### Construir una identidad colectiva

- *Elaboración de un discurso colectivo propio que acoja a todos: rasgos comunes, valores compartidos.*
- *Refuerzo de la estructuración.*
- *Cooperación y trabajo en red. Intercambio de conocimiento.*

#### Visibilizar el valor añadido

- *Conocimiento y comunicación del valor diferencial.*
- *Medición y evaluación de impacto de actuaciones.*
- *Generación de conocimiento sobre el Tercer Sector.*

<sup>12</sup> [www.tercersector.net](http://www.tercersector.net)

<sup>13</sup> Los Consejos Asesores son grupos de 30 a 40 personas que han sido invitadas a participar en razón de las entidades del Tercer Sector a las que pertenecen y sus trayectorias personales. Tienen por finalidad, entre otros objetivos, reflexionar conjuntamente sobre las necesidades y tendencias de las organizaciones no lucrativas, así como sobre su rol en la sociedad; y contribuir a la construcción de discurso colectivo como sector. El OTS tiene dos: el Consejo Asesor de Investigación-Cataluña que se celebra en Barcelona y el Consejo Asesor de Investigación-España que se realiza en Madrid.

<sup>14</sup> 2005. VIDAL, Pau; VALLS, Nuria. *¿Cuáles serán los temas clave del Tercer Sector en los próximos tres años? Una visión plural y dinámica sobre la realidad y el futuro de las organizaciones no lucrativas*. Colección Debates OTS nº 1. Observatorio del Tercer Sector. Barcelona. Disponible en [www.tercersector.net](http://www.tercersector.net)

<sup>15</sup> 2008. VALLS, Nuria; VIDAL, Pau; GRABULOSA, Laia. *Los retos del Tercer Sector. Una visión a partir de los Consejo Asesores de Investigación del OTS*. Colección Debates OTS nº 8. Observatorio del Tercer Sector. Barcelona. Disponible en su integridad en [www.tercersector.net](http://www.tercersector.net)

**Desarrollar el rol propio**

- Reconocimiento como agente social relevante.
- Mantenimiento de la función de transformación social.
- Consolidación de su legitimidad para la intervención.
- Impulso de alianzas y relaciones con otros agentes.
- Creación de un nuevo paradigma relacional: corresponsabilidad.
- Mejora de la incidencia política.

**Mejorar el funcionamiento de las entidades**

- Coherencia con los valores.
- Comunicación con la ciudadanía.
- Mejora de la transparencia y rendición de cuentas.
- Gestión de los órganos de gobierno.
- Nuevos modelos de participación.
- Incorporación de la diversidad cultural.
- Avance en un marco laboral propio.
- Promoción de la innovación para el incremento del impacto.

**Posicionarse en el contexto actual**

- Abordaje de los efectos colaterales de la crisis socioeconómica.
- Desarrollo de la capacidad de anticipación de respuesta a nuevas necesidades sociales.
- Transformación de la complejidad en oportunidades para la consolidación.

En el 2005 los temas clave que constituyan los retos del Tercer Sector de Cataluña se agruparon en cuatro grandes ámbitos:

- El impacto de las organizaciones del Tercer Sector.
- Una realidad compleja, un mundo cambiante, un nuevo contexto.
- Las mejoras en las organizaciones.
- La evolución del marco legal.

En el 2008, dentro de la iniciativa promovida por el *Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia*<sup>16</sup> de elaboración del *Libro blanco del Tercer Sector de Bizkaia*, se realizó un diagnóstico del Tercer Sector de Bizkaia. En el documento de síntesis<sup>17</sup>, se ofrecían algunas intuiciones sobre el panorama del sector, y se apuntaban los siguientes retos:

- Comunicación: darse a conocer, conectar con la ciudadanía, comunicarse con otras organizaciones y agentes, ofrecer transparencia...
- Modelos de gestión estratégica y profesionalización: combinación ONL- empresa...
- Diversificación de fuentes de financiación: independencia
- Colaboración con la administración pública: convenios, estabilidad en la financiación, no relación de dependencia...
- Adaptación a los cambios sociales
- Sensibilización social: fomento de la participación, militancia...
- Calidad: aumentar la exigencia, competitividad, demostración de resultados, orientación hacia las personas destinatarias...
- Actividad crítica: conseguir un mundo mejor
- Coordinación: colaboración entre organizaciones y agentes
- Identidad del sector: redefinirse, marcar objetivos, dar imagen unificada, afianzarse, unirse, cohesionarse...

<sup>16</sup> El Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia es un proyecto impulsado por el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, BBK Obra Social y Fundación EDE. [www.3sbizkaia.org](http://www.3sbizkaia.org)

<sup>17</sup> 2008. Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia. Síntesis del diagnóstico del libro blanco del Tercer Sector de Bizkaia. Disponible íntegramente en [www.3sbizkaia.org](http://www.3sbizkaia.org)

Resulta evidente que los grandes retos del Tercer Sector, ya sean en el ámbito estatal o autonómico, son de índole identitario y de posicionamiento social, además del interno de mejorar el funcionamiento de las entidades.

En este contexto general del Tercer Sector,

**¿Dónde se sitúa el colectivo asociativo que interviene socialmente a favor de las personas con TEA y sus familiares, y que se agrupa en Autismo España?**

**¿Cuáles son sus riesgos?**

**¿Cuáles son sus retos?**

Como parte del Tercer Sector, el colectivo asociativo de las personas con TEA y sus familias, se enfrenta a múltiples y complejos desafíos.

A continuación se analizará específicamente la participación asociativa de las familias, pero considerando que toda la contextualización anterior sirve para que las entidades confederadas en AUTISMO ESPAÑA puedan hacer un diagnóstico de la situación en la que se encuentran en su dimensión asociativa.

El objetivo es que promuevan proactivamente, por si mismas y de forma agrupada en la Confederación, acciones estratégicas que las mantengan equilibradas en la compleja tarea de ser proveedoras de servicios de calidad que promuevan la calidad de vida de sus beneficiarios, así como instituidoras sociales que generen capital social, y actores políticos con capacidad de influencia.

Es preciso no olvidar que:

*"Cuando pensamos en qué protagonismo, peso o papel debe tener el Tercer Sector, y qué Tercer Sector se quiere, estamos en realidad preguntándonos qué tipo de sociedad queremos"*<sup>18</sup>.

### **El movimiento asociativo de las personas con TEA y de sus familias**

Realizar un diagnóstico de la dimensión asociativa de las entidades que se agrupan en AUTISMO ESPAÑA no es objeto de este documento, pero puede resultar oportuno resaltar algunos rasgos que caracterizan al asociacionismo del colectivo de las personas con TEA y sus familias, y ofrecer algunas preguntas que sirvan para identificar los riesgos y los retos que se le presentan.

Las organizaciones son personas que se relacionan, que interactúan para conseguir conjuntamente algo. En general, hay personas que hacen organizaciones y personas que hacen uso de las organizaciones. Esta cuestión esencial es la que está marcando la diferencia, y la que, en gran medida, está comprometiendo el futuro del asociacionismo atrapado en la "jaula de la producción"<sup>19</sup>.

El asociacionismo del colectivo formado por las personas con TEA y sus familiares sabe lo que es "hacer organizaciones", ya que cuando se constituyeron muchas de las entidades vinculadas a AUTISMO ESPAÑA, las circunstancias empujaban hacia la autoorganización de los principales interesados: o hacían algo con otras personas que estaban pasando por lo mismo que ellas, o no había nada distinto a la propia familia para apoyar a sus familiares.

Estos familiares emprendedores han sufrido la carencia de referencias para enfrentarse a las circunstancias que se les presentaban (obtener un diagnóstico adecuado, recibir asesoramiento, garantizar la educación y la intervención especializada, articular proyectos de vida para sus familiares, etc.), y han sido capaces de construir conjuntamente organizaciones que han ofrecido, y siguen ofreciendo, apoyos para mejorar la calidad de vida de sus familiares y de otras personas con TEA que se han incorporado después.

En el asociacionismo de las personas con TEA y de sus familias se sabe ser proveedor de servicios, instituidor de lo social y actor político, y todo ello se ha realizado con el liderazgo de las familias y el concurso de profesionales.

Las familias, en las organizaciones que prestan apoyos a las personas con TEA, tienen un perfil multidimensional que carga de complejidad su posicionamiento para la participación asociativa, especialmente cuando una misma persona desarrolla varios papeles distintos.

<sup>18</sup> 2009-11. Observatorio del tercer sector de Bizkaia. La contribución social y el valor (añadido) de las organizaciones del tercer sector. Breves de gestión. Pág: 1. Disponible íntegramente en [www.3sbizkaia.org](http://www.3sbizkaia.org)

<sup>19</sup> 2008. ALIENA, Rafael

Se pueden identificar varios de estos posibles roles para los miembros de una familia:

1. **Usuaria de servicios**, como los de Información, planificación, orientación, asesoramiento y formación; los de Conciliación de la vida familiar y laboral; o los de Apoyo psicológico y emocional.
2. **Socia de la entidad en la que participa**.
3. **Directiva** de la entidad en la que participa.
4. **Apoyo** natural de su familiar con TEA.
5. **Representante legal** de su familiar con TEA si se ha modificado (total o parcialmente) su capacidad de obrar.
6. **Profesional de la entidad**. Este perfil es minoritario, pero también se encuentra en algunos casos.



En la mesa redonda sobre *Las familias y la participación asociativa* celebrada en Madrid el 4 de octubre de 2009, dentro del *II Encuentro nacional de familias de personas con autismo: 15 años de mano de las familias* que organizaron AUTISMO ESPAÑA y FESPAU<sup>20</sup>, se reflexionó sobre las condiciones que son precisas para una participación asociativa efectiva, que se asienta en un trípode formado por tres factores fundamentales: *querer, saber y poder*. La participación asociativa efectiva se basa en ellos, y si alguno se resiente, es difícil que se pueda sostener.

Cuando se habla de *querer participar*, se hace referencia a las motivaciones, al sentido que se le da a la realización de una acción, y a los intereses presentes antes, durante y después del proceso de participación.

Como es inevitable, todas las personas tienen intereses propios, y en algunos casos, se conjugan para construir intereses compartidos. Sin embargo, son menos las personas y grupos que tienen el valor y la altura de miras necesarias para comprometerse con intereses generales. La participación asociativa en las organizaciones que trabajan a favor de las personas con TEA ha de conjugar todos los intereses existentes. Los ha de identificar, priorizar y jerarquizar estableciendo como fundamental el interés general del colectivo de las personas con TEA.

Para hacer organización, y a todo lo que están llamadas como Tercer Sector las organizaciones de acción social, es preciso querer participar. No se hace referencia a un mero ejercicio voluntarista, sino a la firme convicción de que con la participación asociativa se construye una sociedad mejor donde las personas con TEA y sus familias pueden vivir con dignidad, y en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos.

Cuando se habla de *saber participar*, es necesario reflexionar sobre las competencias necesarias para el ejercicio eficaz de la participación.

Se hace referencia al conjunto de comportamientos que denotan que una persona es capaz de llevar a cabo, en la práctica y con éxito, una acción de participación en un contexto determinado, integrando sus conocimientos, habilidades y actitudes personales.

Las debilidades en este ámbito (*saber*) no se resuelven solamente a través de acciones formativas sobre participación asociativa. Estas competencias se aprenden participando, y extrayendo aprendizaje de la experiencia. Es preciso vivir en contextos participativos, donde el 2.0 no es solamente una tecnología, sino una actitud ante la vida, un posicionamiento de vinculación con múltiples realidades.

<sup>20</sup> FESPAU es la Federación Española de Asociaciones de Padres de Personas con Autismo. Su Web es [www.fespau.es](http://www.fespau.es)

Cuando se habla de *poder participar*, se hace referencia a disponer de la posibilidad de ejercer la participación. Ésta se juega en, al menos, dos dimensiones: contar con el marco jurídico que permita y regule la participación asociativa; y disponer con la capacidad suficiente para ejercer esa participación, entendiéndola desde el punto de vista de poder influir en las decisiones que se tomen en los procesos participativos. La capacidad de influir es algo distinto de disponer de todo el poder para orientar una decisión en un sentido. Implica que se tenga en cuenta las alternativas de actuación y que se valoren en la toma de decisiones, llevándola a cabo de una manera consensuada y compartida.

Resulta evidente que la participación asociativa exige una distribución de las tareas y del poder existente, siendo la gestión de este poder uno de los elementos esenciales que la favorecen o dificultan.

Una buena forma de iniciar la reflexión sobre la participación asociativa en una entidad es preguntarse como se configura el poder y la toma de decisiones en la misma, y cómo se gestionan estos aspectos, es decir, como se organizan, cómo se comportan, y qué conductas se desarrollan.

La participación asociativa puede sostenerse con debilidades en cualquiera de las tres patas de este trípode, pero no puede mantenerse si no existe alguna de ellas. Para que sea realmente efectiva, las organizaciones han de trabajar proactivamente en cada una de estas dimensiones, ya que la participación asociativa no es algo que sucede, sino algo que se provoca y construye cotidianamente.

A continuación, se facilitan algunas cuestiones que se plantearon en la mesa redonda celebrada en el *II Encuentro de Familias de personas con Autismo* que se ha comentado anteriormente. En este espacio se realizó el ejercicio de lanzar a los asistentes diversas preguntas relativas a los distintos perfiles de participación asociativa de las familias.

Estas preguntas deben considerarse desde un punto de vista positivo, que contribuya a abrir procesos de análisis en los que las familias que forman parte del movimiento asociativo de personas con TEA, así como las propias personas con TEA, los profesionales y otros agentes implicados con este sector, reflexionen sobre **cómo querer, saber y poder intervenir en sus entidades y en la sociedad en la que viven**.

### LA FAMILIA COMO APOYO NATURAL DE UNA PERSONA CON TEA

¿La familia toma decisiones individualmente o es generadora de diálogo, trabaja en equipo y busca el consenso a favor del proyecto vital de su familiar?

¿Es viable en la práctica de la entidad la Planificación Centrada en la Persona? ¿Qué aporta a la persona con TEA? ¿Y a la familia en su conjunto?

¿Cuál es el papel de las familias en este proceso? ¿Qué papel quieren jugar, o que jueguen otras personas de la entidad, o de otros entornos significativos para la persona con TEA?

### LA FAMILIA COMO REPRESENTANTE LEGAL DE UNA PERSONA CON TEA CUYA CAPACIDAD DE OBRAR HA SIDO MODIFICADA

¿Los familiares de una persona con TEA creen realmente en abrir horizontes de ciudadanía y participación social para ella, o tienden a protegerla, limitando en ocasiones la participación en su propia vida, su familia, su asociación o comunidad?

¿Es posible el ejercicio de la participación social para todos y todas, también para las personas con TEA? ¿Cómo?

¿Pueden las familias detectar nuevas necesidades en su familiar? ¿En ellos mismos? ¿En el colectivo?

¿Cómo detectar necesidades sin confundirlas con expectativas?

¿Cómo participar en ese proceso?

**LA FAMILIA  
COMO BENEFICIARIA  
DIRECTA DE  
SERVICIOS**

¿Prefiere la familia limitar su acción a utilizar los servicios que precisa o quiere ser participante en la defensa de los derechos de todos los miembros de un colectivo?

¿Es posible participar en ese último enfoque?  
¿Cómo hacerlo?

¿Quiere encontrar respuestas por sí misma a sus necesidades, o prefiere vincularse a otros y participar comprometidamente en la solución de problemas comunes? ¿Se sabe como hacerlo?

¿Qué aporta ese tipo de participación a las familias?

**LA FAMILIA  
COMO SOCIO  
DE UNA ENTIDAD**

¿Delegan las familias la toma de decisiones sobre la entidad o participan corresponsabilizándose de su marcha?

¿Cómo generar sentido de pertenencia asociativa?  
¿Es un modelo viable a largo plazo, en el que se puedan asentar proyectos sostenibles?

¿Participan asociativamente las familias de forma que enriquecen su comunidad local desde la propia asociación, o las entidades son organizaciones cerradas, que a veces funcionan con escasa transparencia?

¿Qué capital social generan? ¿Se llega a acuerdos solidarios, a consensos?

¿Participan sumando su esfuerzo en redes que defienden intereses comunes con otros colectivos, o surgen diferencias por los recursos y el reconocimiento institucional?

**LA FAMILIA  
COMO DIRECTIVA  
DE UNA ENTIDAD**

¿Las familias con responsabilidades directivas lideran en soledad, o fomentan la participación de todas las personas implicadas? ¿Quieren hacerlo?  
¿Saben como hacerlo? ¿Es posible?

¿Se percibe como útil y se quiere la participación, o es un punto débil en el que mejorar la gestión?

¿Qué aporta la dirección de las familias a la causa y al colectivo en general?

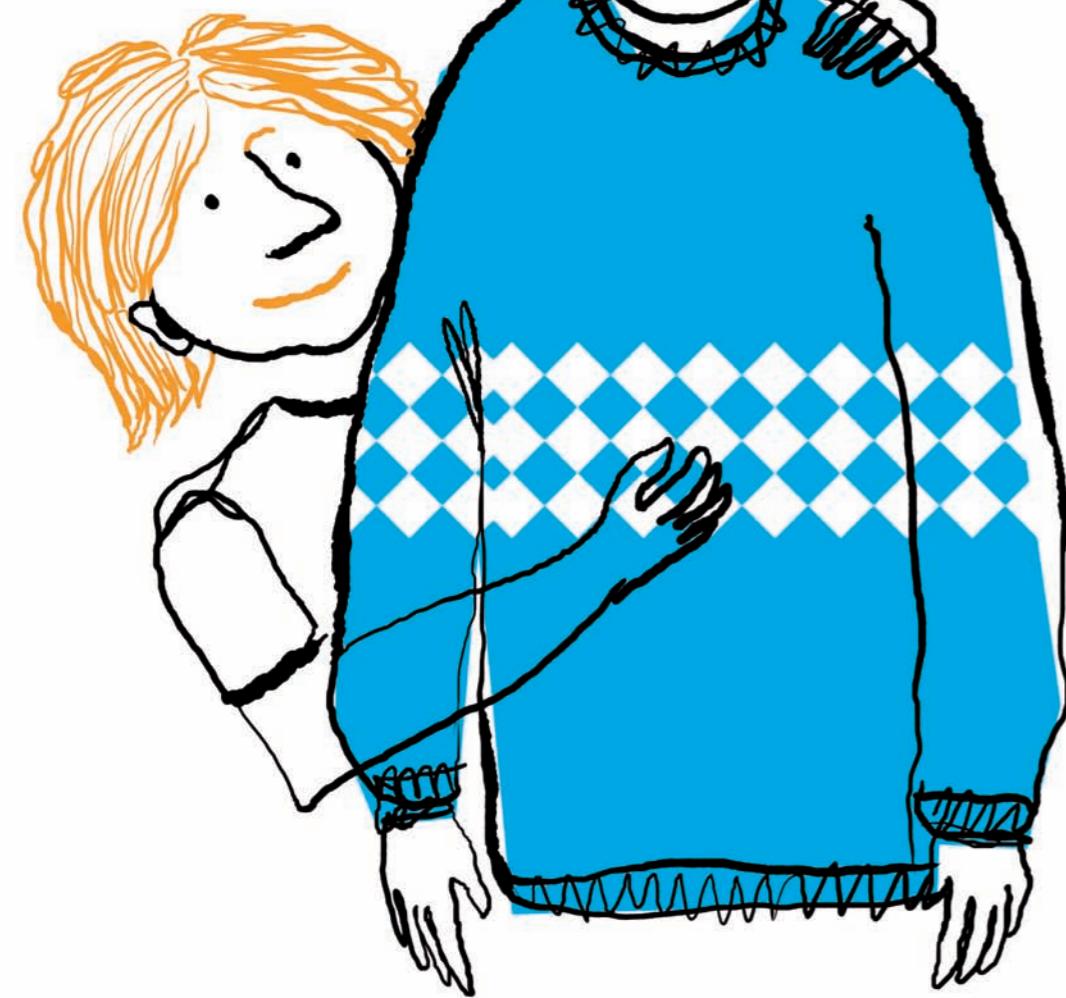
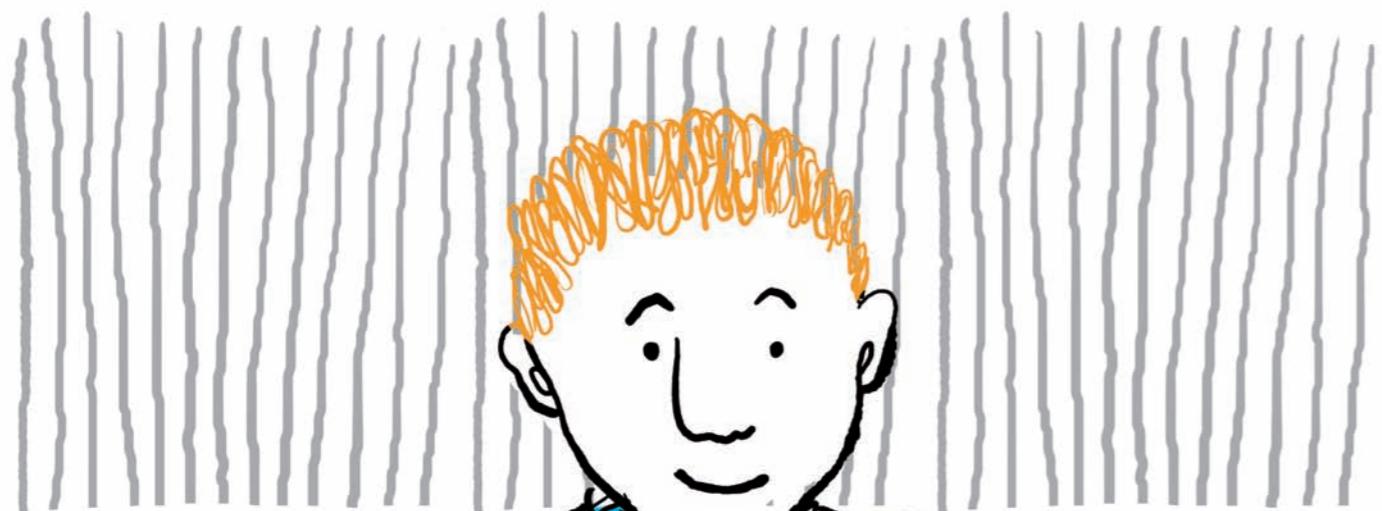
¿Saben cómo organizarse para aunar esfuerzos y contribuir? ¿Quieren hacerlo? ¿Es posible?

**FAMILIARES  
QUE SON PROFESIONALES EN ENTIDADES  
DEL COLECTIVO**

¿Es posible conjugar de una forma adecuada los intereses personales, familiares y generales del colectivo desde este perfil profesional?

¿Qué riesgos existen?

¿Qué ventajas aporta?



## 2 ACÉRCATE A LAS PERSONAS CON AUTISMO

### 2.1 ¿Qué son los Trastornos del Espectro del Autismo?

En los últimos años, y gracias a los avances en el conocimiento disponible en relación al Autismo y a otros Trastornos Generalizados del Desarrollo, se han producido modificaciones conceptuales que progresivamente han incorporado el término “Trastornos del Espectro del Autismo” (TEA) para referirse de manera más amplia a este tipo de trastornos. Con esta concepción se enfatiza la específica alteración en el desarrollo social que implican, así como la gran heterogeneidad en la presentación clínica de los síntomas y en las necesidades de las personas que los presentan.

Los TEA son trastornos complejos, que afectan al desarrollo del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, especialmente en los aspectos relacionados con el procesamiento de la información que proviene de los estímulos sociales. En la actualidad no es posible determinar una causa única que explique la aparición de los TEA, pero sí la fuerte implicación genética en su origen. La gran variabilidad presente en este tipo de trastornos apunta también a la relevancia que puede tener la interacción entre los distintos genes y diferentes factores ambientales en el desarrollo de los TEA, pero por el momento, estos elementos no se encuentran claramente identificados, y aún es necesaria mucha investigación al respecto.

Actualmente no existe ningún marcador biológico reconocido que permita el diagnóstico de los TEA. Éste se realiza en base a diferentes indicadores en el desarrollo de la persona que apuntan a una alteración en el mismo, así como a una evaluación específica de su conducta.

Las manifestaciones clínicas de los TEA pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, así como sus habilidades intelectuales, desde la discapacidad intelectual a capacidades intelectuales situadas en el rango medio, o superiores al mismo.

Sin embargo, todas las personas con TEA comparten las diferentes características que definen este tipo de trastornos. En general, sus habilidades de interacción con los demás son muy distintas de las habituales. En algunos casos pueden presentar un aislamiento social importante, o no manifestar mucho interés por relacionarse con los demás. Sin embargo, en otras ocasiones pueden intentarlo de una forma extraña, sin saber muy bien cómo hacerlo, y sin tener en cuenta las reacciones de la otra persona. Por otro lado, suelen presentar alteraciones de las habilidades de comunicación verbal y no verbal, que pueden variar desde las personas que no emplean ningún lenguaje hasta las que tienen habilidades lingüísticas fluidas, pero no saben utilizarlas para mantener una comunicación recíproca funcional. Además, las personas con TEA tienen un repertorio limitado de intereses y de conductas. Pueden presentar los mismos comportamientos de forma repetitiva, y tener problemas para afrontar cambios en sus actividades y en su entorno, aunque sean mínimos. Finalmente, sus capacidades para imaginar y entender las emociones y las intenciones de los demás son limitadas, lo que hace que sea difícil para ellos desenvolverse adecuadamente en el entorno social.

En los últimos años se ha constatado también un aumento considerable de los casos detectados y diagnosticados dentro de los TEA. Es posible que este incremento se deba a una mayor precisión de los procedimientos e instrumentos de diagnóstico, a la mejora en el conocimiento y la formación de los profesionales, o ciertamente, a un aumento real de la incidencia de este tipo de trastornos.

Estudios epidemiológicos recientes realizados en Europa apuntan una prevalencia de 1 caso de TEA por cada 150 niños en edades escolares. En ellos se confirma también que se presentan de manera más frecuente en los hombres que en las mujeres, (en una proporción de 4:1), y que no existen diferencias en cuanto a su aparición en las distintas culturas o clases sociales.

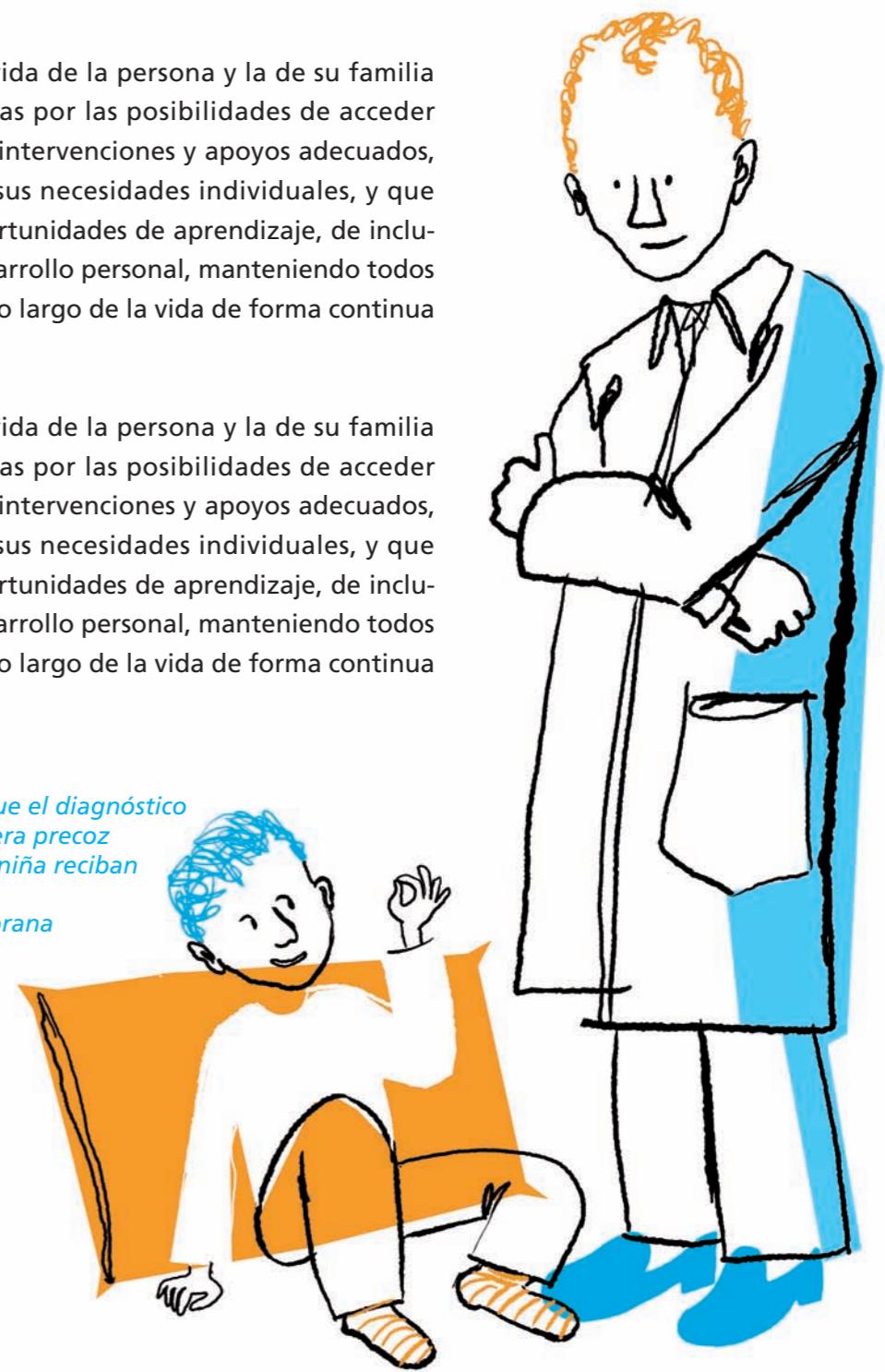
Por el momento, no existe ninguna cura para los TEA. Sin embargo, existen factores que van a influir de manera importante en el desarrollo de la persona que los presenta y en su calidad de vida. Es fundamental que el diagnóstico se realice de manera precoz y que el niño o la niña reciban una apropiada intervención temprana. Además, es fundamental que los recursos educativos y comunitarios sean los adecuados a sus necesidades individuales, y que dispongan de una red de apoyo que facilite su participación social.

Es necesario destacar que la persona con TEA sigue desarrollándose y aprendiendo a lo largo de toda su vida. Los rasgos que caracterizan los TEA no desaparecen cuando la persona llega a la vida adulta, aunque sus necesidades sí van cambiando con la edad y el paso del tiempo.

Así, la calidad de vida de la persona y la de su familia van a estar influidas por las posibilidades de acceder cuanto antes a las intervenciones y apoyos adecuados, que se adapten a sus necesidades individuales, y que maximicen sus oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal, manteniendo todos estos elementos a lo largo de la vida de forma continua y permanente.

Así, la calidad de vida de la persona y la de su familia van a estar influidas por las posibilidades de acceder cuanto antes a las intervenciones y apoyos adecuados, que se adapten a sus necesidades individuales, y que maximicen sus oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal, manteniendo todos estos elementos a lo largo de la vida de forma continua y permanente.

*Es fundamental que el diagnóstico se realice de manera precoz y que el niño o la niña reciban una apropiada intervención temprana*



## 2.2 Los derechos y las necesidades de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y de sus familias

Aunque como se ha comentado con anterioridad, los TEA se definen en base a criterios y sistemas diagnósticos internacionalmente acordados (DSM-IV y CIE-10), sus características no se presentan de igual manera en todas las personas que los presentan.

Existe por lo tanto, una enorme variabilidad en la forma en que se desarrollan las distintas áreas del funcionamiento personal que se encuentran alteradas en los TEA, configurando un tipo de trastornos que se comprenden mejor con una perspectiva dimensional y no en base a categorías cerradas en las que “clasificarlos”.

A pesar de ello, las personas con TEA presentan una serie de necesidades comunes que se derivan de la propia naturaleza de este tipo de trastornos, pero que requieren respuestas diferentes en base a la propia individualidad de cada una.

En los últimos años se han publicado en España diversos estudios que han identificado empíricamente estas necesidades (Belinchón, Sotillo, Hernández y Martos, 2008; Belinchón et al, 2001), y que permiten afirmar que, a pesar del desarrollo que han experimentado la investigación y los recursos especializados desde que se describieran por primera vez las características del autismo y de los demás TEA, existen actualmente en España importantes vacíos en relación a aspectos básicos para la calidad de vida de estas personas y de sus familias.

### Detección y diagnóstico



En primer lugar, existen dificultades significativas asociadas a los procesos de **detección y diagnóstico**. En España no existe, por el momento, un procedimiento homogéneo que incorpore en el seguimiento ordinario del desarrollo infantil las señales tempranas de alarma que indican que el niño o la niña pueden presentar autismo u otro TEA (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en Atención Primaria, 2009).

No existe tampoco un protocolo de derivación eficaz hacia un diagnóstico fiable y de calidad. En la mayor parte de las ocasiones, es la familia la que percibe que algo es diferente en el desarrollo de su hijo o hija, pero pueden pasar varios años (en algunos estudios se pone de manifiesto una demora en la obtención del diagnóstico, no atribuible a la

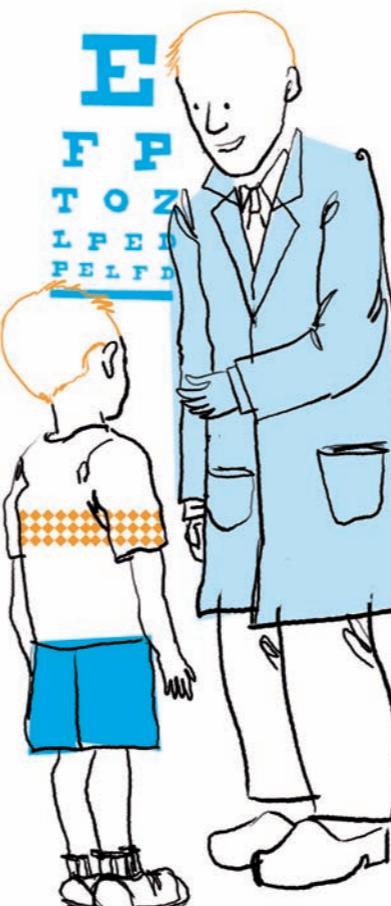
familia, superior a ocho años desde que se acudió por primera vez a los servicios de atención primaria), hasta obtener un diagnóstico definitivo.

Se pone también de manifiesto la escasa información y formación que los profesionales de la salud, tanto de atención primaria como de atención especializada, tienen en relación a la identificación y el diagnóstico de este tipo de trastornos, y la ausencia de servicios (especialmente en la red pública) especializados que realicen los diagnósticos con garantías de calidad en los mismos.

### Salud

También existen necesidades significativas en relación a la **atención de la salud** de las personas con TEA, tanto en aspectos físicos como relacionados con la salud mental.

Como en otros ámbitos, en la actualidad se dispone de poca información sobre la atención sanitaria que reciben las personas con discapacidad en España, a pesar de que estudios de investigación recientes (Muñoz y Marín, 2005; Merino, Esteban, Simón, Martín, y Cuesta, 2009) apuntan a que, en general, ésta no es totalmente satisfactoria.



En el caso de las personas con TEA esta atención sanitaria de calidad implica un reto añadido, en parte debido a las propias características de estos trastornos que pueden contribuir a que las alteraciones de la salud puedan pasar desapercibidas y enmascaradas por dificultades en el procesamiento de estímulos sensoriales, con alteraciones en la percepción y respuesta al dolor, y también por dificultades en la comunicación de los síntomas.

Existen otras complicaciones en la salud que se asocian con una frecuencia superior a la media poblacional en los casos de personas con TEA, como la epilepsia o los trastornos del sueño, que requieren una atención sanitaria especializada. También es preciso que se preste una especial atención a las habilidades de autocuidado y autonomía personal, que en el caso de las personas con TEA, y debido a algunas dificultades asociadas en la autoplánificación y organización de acciones, así como en la “autopercepción” del aspecto personal, pueden precisar de apoyos especializados.

Los entornos y los profesionales sanitarios deben ser conscientes de este tipo de características, y también de los desafíos que el contexto

sanitario implica para las propias personas con TEA. En la actualidad existen muy pocos servicios sanitarios en España que tengan en cuenta estos aspectos, y en la formación de los profesionales sanitarios no se contemplan los TEA, ni la manera de adaptar la atención sanitaria a estas personas. Ni siquiera en el ámbito de la atención especializada de la salud mental existen (prácticamente) profesionales ni servicios especializados en la atención a las personas con TEA, ni datos contrastados que permitan saber cuáles son los trastornos que se asocian con más frecuencia a los mismos y la manera en la que se interrelacionan. En la actualidad, la mayor parte de las intervenciones especializadas en este ámbito se producen en el ámbito privado, sin encontrarse apenas recursos públicos de calidad que las atiendan.

#### Educación

La **educación** es otro ámbito en el que las personas con TEA presentan múltiples necesidades.



En la actualidad no existe ninguna cura para los TEA. Sin embargo, existen factores que van a influir de manera importante en el desarrollo de la persona que los presenta y en su calidad de vida. Algunos de estos aspectos se relacionan con la posibilidad de disponer de los recursos educativos y comunitarios adecuados a sus necesidades individuales, y con la red de apoyo social disponible por cada persona.

Actualmente, los tratamientos validados para los TEA se basan en la educación individualizada y en los apoyos especializados que fomentan las habilidades y los “puntos fuertes” de cada persona. Fundamentalmente se dirigen a fomentar las habilidades de comunicación, proporcionando sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, a desarrollar las habilidades sociales y de autonomía personal, a favorecer la inclusión y la participación en la sociedad, y a facilitar la adaptación de la persona a los cambios, flexibilizando su conducta y su pensamiento.

Los TEA no se desarrollan de la misma manera en todas las personas que los presentan, por lo que la simple etiqueta diagnóstica no puede definir ni determinar los apoyos y recursos que puede necesitar la persona. Esto es especialmente importante en el caso de la educación, que va a determinar en gran medida las oportunidades formativas, sociales, laborales, etc. a las que tendrá acceso la persona en el futuro, por la repercusión que tendrá a lo largo de su vida. Por lo tanto, debe

desarrollarse una oferta educativa lo suficientemente flexible y variada que garantice la respuesta más adecuada a las necesidades individuales, y que maximice la adquisición de conocimiento, el desarrollo personal y la participación social de la persona con TEA.

Su perfil de aprendizaje hace necesaria una atención educativa muy individualizada, llevada a cabo por profesionales especializados y que contemple algunas adaptaciones en la metodología y estilo de enseñanza que pueden ser diferentes a las habituales. Sin embargo tienen el mismo derecho que cualquier niño a acudir a la escuela ordinaria, con los apoyos adecuados. Por ello, deben garantizarse los recursos y apoyos que permitan al alumno participar activamente en el ámbito social de la vida educativa, poniéndose de manifiesto para ello que éste es un aspecto en el que, probablemente, sus necesidades sean superiores y también cualitativamente diferentes a las que puedan presentar otros alumnos (incluyendo a aquellos con otras necesidades educativas especiales, que pueden no requerir apoyos en las situaciones sociales).

Además, es imprescindible que los apoyos en aspectos educativos y formativos se mantengan cuando el alumno supere el período de enseñanza obligatoria. Es necesario garantizar los mecanismos para que acceda a la formación dirigida a facilitar su transición a la vida adulta, con especial atención a la cualificación profesional u ocupacional, que influirá determinantemente en su participación en la vida adulta. Los ciclos formativos o a la educación superior universitaria son entornos que en la actualidad se encuentran muy poco orientados a proporcionar los recursos adecuados que aseguren el éxito del alumno con TEA, minimizando sus dificultades en el aprovechamiento y rendimiento, y favoreciendo su participación social.

A la oferta educativa existente deben incorporarse paulatinamente modelos innovadores, que fomenten al máximo la inclusión de las personas con TEA en contextos ordinarios. Respetando las adaptaciones individuales a nivel curricular y programando los objetivos de manera individual en base a las necesidades de cada alumno, la educación en un contexto inclusivo favorece la relación social y la comunicación, al mismo tiempo que la sociedad en general se conciencia de la diversidad de alumnos que pueden acudir a un colegio y se fomenta la convivencia. Como se cita en la “Guía de buena práctica para el tratamiento de los TEA” del Grupo de estudio de Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III: *“la integración apoyada en el medio escolar ordinario permite que estos niños y niñas accedan a un medio social estimulante, donde el resto del alumnado pueda apoyarles, a la vez que aprender a tratar a una persona con discapacidad. La política de ubicación escolar en centros ordinarios (en clase ordinaria o en clase especial) o en un centro de educación especial varía de unas zonas a otras de nuestro país, pero hay que insistir donde persistan las dos redes en la necesidad de establecer puentes entre ambas modalidades, a la vez que asegurar que se persiga la máxima inclusión social y que la integración no signifique la pérdida de los apoyos especiales necesarios.”* La escolarización combinada o las aulas estables en centros ordinarios, que ya se desarrollan con éxito en algunas Comunidades Autónomas, y que podrían regularse y generalizarse a otras como modelo de buena práctica

para la escolarización de una gran parte de los alumnos con TEA, son una buena opción inclusiva que sería positivo que se fuese generalizando a todas las Comunidades Autónomas.

En cualquier caso, la modalidad educativa más adecuada deberá determinarse en base a las necesidades y características individuales, y se deberá evitar que venga determinada por la ausencia de otros recursos más apropiados.

De igual manera, los centros educativos deberán disfrutar de las condiciones y recursos que permitan proporcionar la respuesta más adecuada a las necesidades de sus alumnos con TEA, y contar con profesionales cualificados que conozcan en profundidad los procedimientos educativos más apropiados a dichas necesidades.

Es necesario por lo tanto insistir en que la educación es un área fundamental en el desarrollo de competencias para el futuro de la persona con TEA, que influirá de manera determinante en su autonomía personal y en su calidad de vida, y para garantizarlo será imprescindible que cuente con todos los apoyos necesarios, que aseguren su máximo aprovechamiento y éxito escolar.

**Apoyos en contextos naturales**



Los padres y familiares de personas con autismo expresan muchas veces la necesidad de recibir apoyo para llevar a cabo rutinas de la vida diaria en el hogar y los entornos comunitarios. También los profesores de centros ordinarios y los trabajadores de empresas donde puedan estar contratadas personas con TEA demandan orientaciones "in situ" para facilitar su desenvolvimiento eficaz en estos entornos. Las personas con TEA se benefician de aprender las habilidades necesarias para desarrollar su autonomía y conocimientos en los contextos en los que se van a poner en práctica, por esta razón los contextos en los que se demanda este tipo de apoyos suelen ser el contexto familiar, el escolar y el laboral. Es la necesidad de aprender habilidades útiles para la vida a la vez que se ponen en práctica la que hace que se demanden estos **apoyos en contextos naturales**. A menudo no son suficientes lo aprendido en la escuela, o las orientaciones que puedan ofrecer los profesionales a las familias o las personas con TEA, y se ha demostrado de mucha más utilidad y funcionalidad la intervención que sea extensiva a todos los contextos en los que se desarrolla la persona (Grupo de Estudio de los Trastornos del

Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III, 2006). Tanto las familias como otros profesionales menos especializados, como, seguro, las propias personas con TEA agradecen y ven como necesaria esa intervención en el propio hogar familiar, el patio del recreo, el supermercado o el trayecto hacia el centro de trabajo donde pueden practicar a la vez que desarrollar las actividades.

Como ya se ha comentado, existe muy poca información sobre la situación de las personas con TEA en general en España, pero especialmente sobre las condiciones de vida de las personas adultas con este tipo de trastornos. Por el momento se han realizado muy pocos estudios de investigación al respecto, pero los que existen arrojan resultados significativos y muy preocupantes.

En un estudio realizado en la Comunidad Autónoma de Andalucía entre los años 2004-2005 se detectaron 380 personas con TEA, lo que supone un 0.75/10.000 de la población andaluza (Álvarez, 2005). En comparación con la prevalencia estimada en estudios consensuados internacionalmente de 25 personas con TEA por cada 10.000 ciudadanos adultos, que establecería unos 20.149 habitantes con TEA sólo en Andalucía, se pone de manifiesto que hay miles de personas adultas con TEA sólo en esta Comunidad (resultados que serían fácilmente extrapolables a otras Comunidades Autónomas del país), que no estarían recibiendo los apoyos necesarios y apropiados a sus necesidades, o que éstos serían inadecuados.

Este trabajo replica los resultados encontrados en un estudio de las necesidades de las personas con TEA realizado en la Comunidad de Madrid en el año 2000 (Belinchón et al, 2001).

Datos más recientes ponen de manifiesto que las dificultades en la vida adulta de las personas con TEA se mantienen a pesar de que se desarrollen algunos apoyos en otros ámbitos, como el educativo. Éstas se presentan aún en personas que se encuentran en edad laboral, y cualificadas para desarrollar diferentes trabajos. La situación se ve agravada por la ausencia de servicios especializados en la orientación e inserción laboral de las personas con TEA, y por el desconocimiento absoluto de las Administraciones Públicas en relación a las áreas de competencia de estos trabajadores en relación al empleo, a sus necesidades, y a los recursos que podrían emplearse para facilitarles el desempeño laboral.

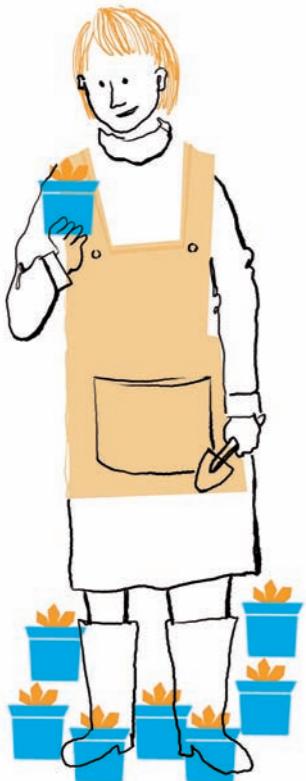
Además, como se pone de manifiesto en los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia recientemente publicada (Noviembre, 2009), estas dificultades son significativamente superiores a las que presentan otros sectores de personas con discapacidad. Los datos destacan que los colectivos con un menor índice de ocupación laboral en la actualidad, son las personas que presentan dificultades en las interacciones y relaciones personales (11% de ocupación) y en la adquisición y aplicación de conocimientos y tareas (8%). Estos serían algunos de los procesos en los que las personas con TEA contra-

rían más dificultades a la hora de desarrollar tareas ocupacionales y/o laborales, encontrándose por lo tanto dentro de los colectivos con mayor riesgo de exclusión laboral.

Una vez finalizada la etapa educativa, las personas con autismo y sus familias se enfrentan a la necesidad de encontrar un entorno que se ajuste a sus necesidades individuales donde alcanzar un desarrollo personal y una participación social en igualdad de condiciones al resto de las personas adultas, facilitándoles para ello los apoyos y recursos que precisen.

El avance de la edad y los cambios en la situación familiar, en esta nueva etapa, exigen unos apoyos especializados que favorezcan el desarrollo de las diferentes habilidades personales (comunicación, habilidades sociales, autonomía personal, habilidades laborales, de ocio y autodirección, etc.), así como la prevención del envejecimiento, y los cambios asociados al mismo ( posible deterioro físico y cognitivo, descanso familiar, etc.).

#### Atención diurna



Para satisfacer estas necesidades algunas personas con TEA disfrutan de servicios especializados de **atención diurna**, que fomentan el desarrollo de sus habilidades e intereses, así como su participación social y comunitaria. Los objetivos de estos servicios deben orientarse a maximizar la autonomía personal y a garantizar un aprendizaje continuado a lo largo de la vida, minimizando los efectos que los avances de la edad pueden tener en la salud y en la calidad de vida de sus beneficiarios.

La respuesta de estos servicios debe dirigirse a proporcionar unos apoyos integrales, orientados a maximizar la autonomía personal de sus usuarios. Asimismo, deben favorecer la educación continuada y el aprendizaje de competencias que permitan el desarrollo personal y la mejora de la calidad de vida de sus beneficiarios. Teniendo en cuenta las necesidades individuales de las personas con TEA y la heterogeneidad de sus características, deben contemplar opciones flexibles e individualizadas de apoyo, que faciliten la participación de los beneficiarios, en los casos en los que sea posible, a otros servicios y recursos dirigidos a la vida adulta, como los de incorporación al entorno laboral en el caso de que la persona se encuentre en edad de trabajar, o a los destinados a vivir de manera independiente.

#### Empleo



Otro de los aspectos fundamentales que caracterizan la vida adulta es el acceso al **empleo**. Éste elemento se relaciona de forma estrecha con la calidad de vida de la persona, así como con su capacidad de disponer de una libertad económica propia, y con un incremento de las opciones para su participación social.

Sin embargo, estudios de investigación realizados recientemente en Europa y también en España (Autismo Europa, 2003; Belinchón et al 2008; Álvarez et al, 2009), ponen de manifiesto que la mayor parte de las personas adultas con TEA no desarrollan ninguna actividad productiva o laboral, y que su integración social y comunitaria es muy limitada, compleja y mínima en la actualidad.

Algunos factores que pueden contribuir a explicar este hecho se relacionan con las propias características de los TEA, que dificultan la comprensión de las normas sociales del entorno laboral y, por lo tanto, el acceso y la adecuada adaptación a los mismos.

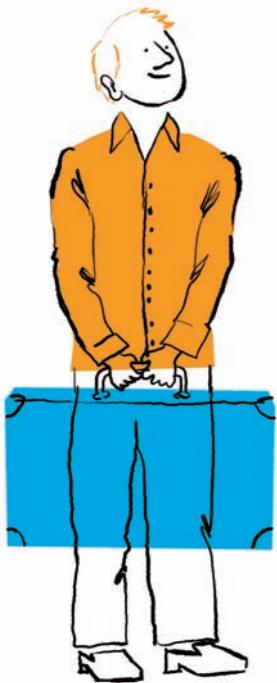
Además, las personas con TEA requieren de un entorno favorable, que se adapte a sus necesidades de predictibilidad, estructuración y explícitación de objetivos a conseguir y conductas demandadas. Para el adecuado desempeño es necesario que cuenten con los apoyos necesarios, y con oportunidades para desarrollar de manera eficaz sus competencias.

Es necesario por lo tanto, fomentar su participación en la formación ocupacional y/o en la formación continua, así como incrementar las opciones ocupacionales, formativas y laborales, contemplando fórmulas diversas en función de las necesidades de cada persona.

En cualquier caso, en la actualidad prácticamente no existen servicios especializados en la incorporación de las personas con TEA al entorno laboral, con excepción de algunas iniciativas llevadas a cabo por entidades especializadas del movimiento asociativo. Se asocian a programas puntuales y corren el peligro de desaparecer, debido, entre otros aspectos, a las dificultades para su sostenibilidad económica, que puede atribuirse a la falta de reconocimiento real del derecho al empleo de las personas con discapacidad y a la ausencia de medidas efectivas que garanticen su disfrute. Además, la regulación normativa del acceso al empleo de las personas con discapacidad no contempla adecuadamente algunas de las

necesidades de las personas con TEA, lo que acentúa la exclusión del colectivo en esta área de la vida adulta (referencia RD empleo con apoyo).

#### Vida autónoma



Además del acceso y desempeño ocupacional o laboral, la vida adulta se caracteriza por el disfrute de una **vida autónoma** en relación al núcleo familiar, marcada en la mayor parte de los casos por el acceso a una vivienda diferente e independiente al hogar familiar. En la actualidad los recursos de este tipo son claramente insuficientes, y no existen prácticamente respuestas especializadas adecuadas a las necesidades de promoción de la autonomía personal y de la vida independiente de la mayoría de las personas con TEA.

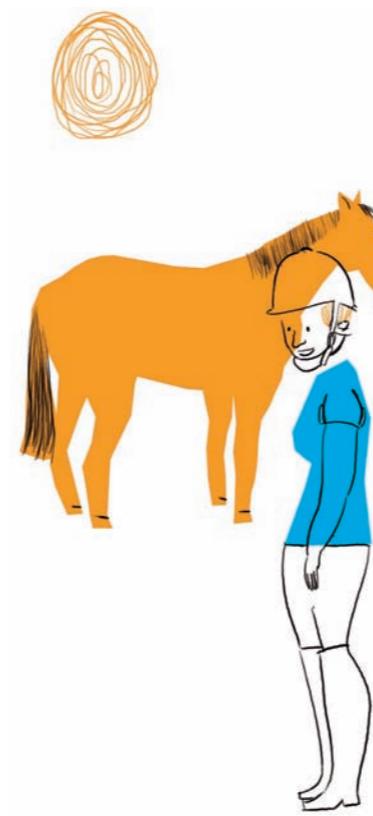
Estudios de investigación realizados en España y en Europa ponen de manifiesto que la mayoría de las personas con TEA viven con su familia al llegar a la edad adulta, por no existir recursos que les permitan acceder a una vida independiente (Álvarez, 2005; Belinchón et al 2008). Además, los escasos servicios desarrollados hasta el momento han surgido del movimiento asociativo de familiares, y se han dirigido especialmente a personas con necesidades intensas y generalizadas de apoyo, no existiendo otras opciones más flexibles de **vivienda** que contemplen las heterogéneas necesidades de este colectivo, especialmente en el caso de personas que no presentan una discapacidad intelectual asociada al TEA (Belinchón et al, 2001; Belinchón et al, 2008).

Por otra parte, uno de los aspectos nucleares de los TEA y con enormes implicaciones en la vida de la persona que los presenta, es la alteración en las capacidades de relación interpersonal y de comprensión del entorno social.

#### Ocio y participación social

A pesar de las enormes consecuencias que este aspecto tiene en la vida de la persona, y en su calidad, apenas se comprende por parte de las administraciones que la persona con TEA necesita unos apoyos específicos (normalmente estos apoyos consisten en la ayuda de otras personas) orientados a facilitar su **ocio y participación social**, al igual que otras personas precisan de ayudas técnicas que favorezcan su calidad de vida.

Las competencias sociales definen la propia esencia de la persona y su alteración afecta profundamente la manera en la que ésta establece relaciones significativas y se desenvuelve apropiadamente en el con-



texto comunitario. En la actualidad no existen prácticamente recursos y apoyos destinados a favorecer la participación social y comunitaria de las personas adultas con TEA. Además, en ocasiones se confunden con otros apoyos destinados a la propia familia (como los servicios de "respiro familiar"), o con ayudas orientadas al cuidado personal.

La ausencia de estos recursos aleja a la persona del ámbito social, vulnerando sus derechos de acceso y participación en la misma. Sus oportunidades de disfrutar de los entornos comunitarios y de los recursos culturales y de ocio a los que acceden otros ciudadanos se ven significativamente reducidas en el caso de no contar con los apoyos adecuados. Estos aspectos deben tenerse en cuenta a la hora de ofertar estas actividades, ya que en caso contrario las personas con TEA se verán excluidas de la participación o el disfrute de las mismas.

Los TEA, por sus propias características definitorias llevan un factor de alto riesgo en la exclusión social de las personas que los presentan. El escaso conocimiento acumulado por la sociedad en general y de organismos competentes en la definición de las políticas sociales en relación a los TEA han consolidado las barreras y prejuicios establecidos socialmente, que limitan la autonomía y la participación de las personas con TEA en la sociedad.

Teniendo en cuenta que los TEA afectan de manera fundamental a la esencia social de la persona, y que por esta razón entrañan un desafío especial a la hora de participar de manera activa en la sociedad, es una obligación de todos reconocer que las personas con TEA pueden y deben ejercer y defender sus derechos de manera activa, proporcionándose para ello los mecanismos, recursos y apoyos necesarios, que favorezcan su acceso y participación social, y fomenten su autodeterminación.

## 2.3 La calidad de vida y la planificación centrada en la persona como marco conceptual para el desarrollo de servicios

Cuando nos enfrentamos a la labor de diseñar, planificar y desarrollar servicios para las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, debemos plantearnos cuáles son los valores y principios que guiarán las actuaciones de dichos servicios.

Asimismo, es fundamental tener en cuenta la entrada en vigor el 3 de mayo de 2008 de la Convención de la Organización de las Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad (Cabra de Luna, Bariffi y Palacios, 2007). Dicha Convención, de conformidad con la Constitución Española, una vez ratificada y publicada oficialmente en España, ha pasado a formar parte del ordenamiento interno del país.

Sin ánimo de exhaustividad, entre las cuestiones más importantes a tener en cuenta es la consagración en la Convención del cambio de paradigma a la hora de considerar el concepto de "discapacidad".

Conforme al marco normativo establecido en la Convención se reconoce explícitamente que las personas con discapacidad dejan de ser "objeto" de políticas asistenciales para pasar a ser "sujetos" de derechos humanos.

Se supera el modelo médico rehabilitador que ha estado vigente hasta el momento en la normativa significativa para las personas con discapacidad, como la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), que hace énfasis en que la "deficiencia" que presenta la persona le impide realizar las mismas actividades que la mayoría del resto de los ciudadanos.

A partir de la entrada en vigor de la Convención la normativa jurídica asume finalmente el modelo biopsicosocial de la discapacidad, descrito en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (Organización Mundial de la Salud, 2001). En él se enfatiza que la discapacidad no es una característica inherente del individuo, sino el resultado de la interacción de sus condiciones de salud con las barreras y los facilitadores que encuentra en el entorno.

Es necesario señalar que además de la oportunidad que la Convención de la ONU supone para la protección de los derechos de las personas con discapacidad en general, y de las personas con



TEA en particular, establece un marco de referencia a la hora de planificar y desarrollar los servicios para estas personas.

Sus principios, descritos en el artículo 3, establecen las líneas fundamentales a tener en cuenta al planificar los apoyos para las personas con TEA, y se constituyen en indicadores básicos a contemplar en su puesta en marcha.

Estos principios son:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre hombre y mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Además, existen otros desarrollos normativos que materializan el reconocimiento de derechos fundamentales para las personas con discapacidad, como el de promoción de la autonomía personal, que se materializa en desarrollos normativos concretos como la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de Dependencia, de 13 de Diciembre de 2006.

En estos momentos, en los que la Ley y el desarrollo del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia que configura se encuentran en un proceso de implantación, es importante considerar y planificar las transformaciones e innovaciones en las prácticas profesionales y en la dinámica de funcionamiento de las organizaciones, servicios, programas y apoyos (Schalock y Verdugo, 2007), que pueden ponerse en marcha y considerar las oportunidades que pueden derivarse de las mismas.

Las organizaciones proveedoras de servicios para las personas con TEA deben ser responsables de defender y garantizar el disfrute de los derechos de las personas a las que prestan sus servicios, facilitando y promoviendo su inclusión y participación social, la igualdad de oportunidades, la capacitación y el acceso a los apoyos necesarios.

Hace ya tiempo que los servicios evolucionaron cambiando su enfoque asistencial y de prestación exclusiva de cuidados. En la actualidad cualquier iniciativa que se dirija a las personas con discapacidad en general, o a las personas con TEA en particular debe encaminar sus acciones hacia la mejora de su Calidad de Vida, proporcionándoles el papel principal que deben desempeñar, velando por la consecución de sus objetivos, metas y sueños personales, de forma coherente con los enfoques de Planificación Centrada en la Persona.

Es este el modelo que ha guiado el proceso de trabajo para elaborar este documento, así como sus objetivos, su enfoque general y estructura. También ha sido la base para desarrollar las propuestas y servicios que se plantean para dar respuesta a las necesidades de las personas con TEA y de sus familias.

El concepto de **Calidad de vida** surgió por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80.

Apareció como una noción sensibilizadora en relación a los derechos fundamentales de las personas, y los aspectos importantes para sus vidas, así como un constructo social que guiará la política y la práctica profesional. Posteriormente se ha convertido en un marco para el desarrollo de servicios dada su gran capacidad como herramienta para promover cambios (Schalock y Verdugo, 2007).

Este concepto tiene unas características particulares y bien definidas que ayudan a concretar lo que se entiende por Calidad de Vida y evitan que se caiga en un excesivo relativismo, que no permitiría la operativización de objetivos destinados a su mejora.

Así, como describen Brown y Schalock (Brown et al, 2004; Schalock et al, 2007), la Calidad de Vida:

- Es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas.
- Está influenciada por factores personales y ambientales.

- Se mejora con la autodeterminación, los recursos, el proyecto personal de vida y el sentido de pertenencia a un entorno o grupo social.
- Es un modelo cuya aplicación debe basarse en la evidencia empírica contrastada.

Esta concepción multidimensional se concreta en ocho dimensiones que componen la Calidad de Vida, y que son las siguientes:

### Calidad de Vida

- Bienestar emocional: alegría, autoconcepto y ausencia de estrés.
- Bienestar físico: salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria y ocio.
- Desarrollo personal: educación, competencia personal y desempeño.
- Derechos: humanos y legales.
- Autodeterminación: autonomía y control personal, metas y valores personales y elecciones.
- Relaciones interpersonales: interacciones, relaciones y apoyos.
- Inclusión social: participación e integración en la comunidad, redes comunitarias y apoyos sociales.
- Bienestar material: estado financiero, empleo y vivienda.

Hay ciertos principios que guían la aplicación del modelo de Calidad de Vida en los servicios y apoyos proporcionados a las personas con discapacidad (Brown et. al., 2004; Schalock et. al., 2007) así como en las prácticas profesionales (Schalock et. al., 2007):

- Acercamiento multidimensional y holístico.
- Enfoque comunitario.
- Uso de buenas prácticas basadas en evidencia empírica que reducen la discrepancia entre las personas y sus ambientes a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de tecnología asistida, el acceso a apoyos naturales y la adaptación ambiental.
- El uso de apoyos individualizados y su ajuste o asociación con los indicadores centrales de Calidad de Vida.
- Los proveedores de servicios han de recoger y analizar datos, y asegurarse de que los resultados personales están claramente definidos y articulados.
- Los criterios para seleccionar estos resultados personales son aquellos que, una vez seleccionados: reflejan lo que las personas quieren en sus vidas, se relacionan con normas y principios actuales y futuros, los proveedores de servicios tienen algún control sobre ellos, y se pueden utilizar con el objetivo de informar sobre la calidad y mejorarla.

Todas las personas, más o menos explícitamente, disfrutan de un plan de vida y de unos objetivos y metas a alcanzar, hacia los que encaminarse, o modificar en su día a día.

Esta planificación hacia los deseos personales es uno de los apoyos más importantes y relevantes que se pueden brindar a las personas con TEA, ya que constituye el camino hacia lo que las personas consideran importante en sus vidas y por lo tanto mejora inequívocamente su Calidad de Vida.

Lo esencial de este enfoque es que cada persona es un ser individual y singular, y que es el centro de todo el proceso de apoyos.

Lo que se ha venido denominando como **Planificación Centrada en la Persona** se refiere a las diferentes técnicas y herramientas concretas destinadas a apoyar este proceso, con la meta de lograr los objetivos personales de cada individuo.

Surge a mediados de los años 80, muy vinculado al paradigma de los apoyos y a la concepción de la discapacidad intelectual como el funcionamiento de una persona en relación a sus características, al entorno y a los apoyos de los que dispone.

Se puede describir lo que se entiende por Planificación Centrada en la Persona como:

### Planificación Centrada en la Persona

- ▶ Un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores.
- ▶ Un conjunto de estrategias basadas en valores, y que se centran en las elecciones, la visión y el círculo de apoyo de la persona, es decir, que aprecia y respeta a la persona así como la experiencia, el conocimiento y la sabiduría de sus círculos de apoyo.
- ▶ Un proceso que se focaliza en las capacidades y en lo que es importante ahora y en el futuro.
- ▶ Un proceso basado en el aprendizaje a través de la acción compartida, en encontrar soluciones creativas más que en "encajar a la gente en cajas" así como en la resolución de problemas y en el trabajo juntos a lo largo del tiempo, para crear cambios en la vida de las personas, la comunidad y las organizaciones (Sanderson, 2000).

De acuerdo con los modelos anteriormente descritos, que se basan en la mejora de la Calidad de Vida y en los apoyos en el proceso de planificar y conseguir los objetivos personales, los servicios que asuman sus principios, como se refleja en este documento, deberán garantizar la presencia y participación comunitaria, las elecciones y el respeto a las personas a las que se destinan los servicios (O'Brien, 2003).

Los requisitos fundamentales para actuar en consonancia con estos modelos y sus valores son:

- El poder ha de ser desplazado de las personas que ofrecen el servicio a las personas que lo reciben.
- Es fundamental implicar a sus fuentes naturales de apoyo (familia, amigos, etc.).
- Es necesario tener una visión no restrictiva para el futuro.
- Es imprescindible un compromiso de la organización y del grupo de apoyo para que los cambios deseados para la persona se produzcan.

El cambio fundamental radica en reconocer que no seremos nunca más los "expertos", sino compañeros en el proceso de resolución de problemas a lo largo del proceso de apoyo a las personas con TEA.

## 2.4 Principios metodológicos de intervención

**La inexistencia de un tratamiento curativo para los TEA ha propiciado un fuerte impulso en el avance y el descubrimiento de métodos eficaces de intervención, pero también ha producido en ocasiones desorientación, falsas expectativas y abusos. La transmisión de información útil y bien documentada se acompaña a menudo de una difusión sin control de propuestas no contrastadas o no validadas, basadas en información testimonial o anecdótica, pero emocionalmente persuasiva (Fuentes-Biggi, 2006).**

En la actualidad son numerosas las investigaciones que abordan los TEA desde diferentes disciplinas en busca de resultados relacionados con su etiología, epidemiología, tratamiento e intervención.

En el ámbito de la intervención se distinguen varias líneas de investigación diferenciadas. Unas se centran en los tratamientos farmacológicos, dirigidos a influir sobre ciertos síntomas concretos de este tipo de trastornos, y otras se orientan preferentemente a las actuaciones psicoeducativas aplicadas en su intervención. Dentro de éstas últimas, son dos las cuestiones que centran la mayoría de las investigaciones: la clasificación de las intervenciones y la eficacia de las mismas (Güemes, 2009).

Además de los tratamientos farmacológicos y los psicoeducativos, existen otros cuya recomendación de uso se encuentra actualmente cuestionada en cuanto a su eficacia y validez (tratamientos sensoriomotrices, biomédicos y otras terapias). En este sentido se recomienda a las familias y profesionales que se informen antes de comenzar un tratamiento o terapia, atendiendo a criterios éticos y recogiendo información acerca de los objetivos que persigue, el conocimiento en el que se basa y su validez científica. También sobre los estudios de investigación que avalan su eficacia, el coste que implica para la familia (económico, social y sentimental) y el respeto a la persona con TEA, desde una dimensión amplia que recoja todos sus derechos como ciudadano.

En lo que se refiere a los tratamientos farmacológicos se recogen las conclusiones emitidas por el Grupo de Expertos autores de la Guía de Buenas Prácticas para el tratamiento de los TEA (Fuentes-Biggi et al, 2006), que aconsejan considerar conjuntamente (profesionales médicos, familias y persona con TEA) diversos factores antes de instaurar una medicación.

Estos se describen a continuación:

- ▶ La calidad de vida que presenta la persona y cómo puede verse afectada por la medicación.
- ▶ La evitación o el control de los efectos adversos.
- ▶ Información científicamente contrastada.
- ▶ El coste-efectividad de los tratamientos.
- ▶ La implicación de un equipo sanitario con formación y experiencia en los TEA en el proceso y su seguimiento.

Autismo Europa (2006), recalca este posicionamiento argumentando que los tratamientos farmacológicos deben contemplarse como un elemento más de la intervención, no como factor único. Su administración debe prescribirse desde una política de información consensuada y sobre rigurosas bases metodológicas acotadas temporalmente.

En relación a los programas psicoeducativos de intervención, los estudios que se han realizado sobre su eficacia científica, han evidenciado dificultades metodológicas importantes a la hora de evaluar sistemáticamente dicha eficacia (tamaños de muestra pequeñas, discrepancias entre estudios, validez social de los estudios limitada, confusión en la nomenclatura y definiciones).(Güemes, 2009).

Independientemente de la clasificación que se baraje (en función de los modelos teóricos que subyacen a cada programa de intervención, o de las áreas funcionales en las que se centren) existe un consenso en que la educación –con especial incidencia en los programas para el desarrollo de la comunicación y la competencia social- y el apoyo comunitario son los principales medios de tratamiento (Fuentes-Biggi et al, 2006).

Aún con las debilidades detectadas en los estudios de investigación, la práctica diaria y las experiencias de profesionales y familiares de personas con TEA, identifican la educación como el pilar básico sobre el que debe implantarse cualquier programa de intervención para las personas con TEA.

A la hora de identificar los principios metodológicos que deben sustentar los diversos programas de intervención psico-educativa (o a nivel más extenso cualquier tratamiento o terapia), son variadas las formas y maneras en las que se han ido presentando.

Bien sea como principios generales de intervención (Cuesta, 1994), como elementos comunes que presentan los programas a los que se les ha evaluado su eficacia (Fuentes-Biggi et al, 2006), como criterios mínimos de calidad (Hernández, 2007), o como indicadores fundamentales (Autismo Europa, 2008), todos coinciden y establecen similares “principios, propuestas o referentes”.

#### Especificidad y premura

- ▶ En términos generales, cualquier tratamiento debería basarse en la identificación precoz, lo más temprano posible, del trastorno y en la realización de un proceso diagnóstico multidisciplinar que contemple una evaluación de las capacidades y necesidades individuales, y oriente hacia un tratamiento centrado en la persona con TEA. La especificidad de las necesidades de una persona con TEA exige el uso y la implementación de aquellos programas educativos y de intervención que parten del conocimiento de la persona y que inciden directamente sobre las alteraciones nucleares de los TEA (en la comunicación, en las competencias sociales y mentalistas, y en la flexibilidad del pensamiento y la conducta). Los sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, los programas de enseñanza estructurada, de apoyo conductual positivo, de estimulación temprana, los sistemas de fomento de las competencias sociales, son algunos de los ejemplos de metodologías específicas que han evidenciado su eficacia y cuya utilización y generalización ha sido recomendada.

#### Individualización

- ▶ Partiendo de una evaluación que identifique el perfil de desarrollo –fortalezas y debilidades- se elabora y recoge un Plan de apoyo individualizado que presente el nivel y/o la intensidad, así como los tipos de apoyos necesarios para lograr el máximo desarrollo en todas las etapas vitales de la persona. La individualización debe responder a las necesidades, gustos e intereses de la propia persona, además de a sus motivaciones, a su perfil de habilidades y puntos débiles, y a las características de su entorno familiar y de apoyo.

**Estructuración**

► La enseñanza estructurada y organizada es un elemento clave en cualquier intervención. La estructuración implica tanto la adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de las personas con TEA, como la explicitación a priori de los objetivos que se desean alcanzar y de las actividades diseñadas para conseguirlo. En este sentido en la Guía de Buenas Prácticas para el tratamiento (Fuentes-Biggi, et al, 2006) se recogen las recomendaciones sobre el Sistema TEACCH, describiendo cómo éste se considera un enfoque modélico a la hora de organizar los servicios y cómo es razonable considerar que la calidad de vida de las personas que acceden a este tipo de sistemas debe incrementarse en relación a la de quienes carecen de ellos.

**Generalización**

► La intervención en los TEA no se debe limitar a espacios, momentos o situaciones concretas, sino que debe abarcar todos los ámbitos de desarrollo de la persona y todos los momentos su vida. Desde la atención temprana en los primeros años de vida, a la atención a las personas de la tercera edad con TEA, la intervención debe contemplar todas las dimensiones, momentos y estados de la vida de una persona.

**Intensidad**

► Aunque en algunos programas de atención temprana se recoge una recomendación estimativa de horas de atención semanal, la realidad impone que las intervenciones en las personas con TEA sean lo más intensivas posibles en todos los momentos del desarrollo de la persona. Esta intensidad ha de contemplarse desde un enfoque ecológico que asuma que dicha intervención puede y debe facilitarse a través de diferentes grados de intensidad y diferentes modalidades en función de las necesidades personales, contextos y situaciones en las que se encuentre la persona. No se está hablando de una intervención intensiva en cuanto a número de horas desarrollando un trabajo individualizado, sino a intensidad entendida como permanencia de las intervenciones a lo largo de la vida, generalización en todos los ámbitos, y con un alto grado de continuidad y coherencia.

**Participación Activa**

► La participación activa de la familia, del entorno y de la propia persona con TEA se ha identificado como un factor fundamental en el éxito de las intervenciones. Los profesionales, las familias y las propias personas con TEA (en la medida de lo posible y con los apoyos que precisen), deben compartir el liderazgo de la intervención estableciendo metas, consensuando metodologías y definiendo criterios de evaluación, en base a una confianza y respeto mutuo.

**Aprendizaje significativo**

► Aprendizaje significativo basado en los intereses personales de la persona con TEA y de sus motivaciones, y centrado en los aspectos nucleares del autismo: competencias sociales, comunicativas y adaptativas. La intervención no ha de tener como objetivo reducir o eliminar las conductas características de los TEA, sino potenciar y desarrollar al máximo las capacidades de la persona. Los síntomas o comportamientos que reflejan las alteraciones subyacentes a este tipo de trastornos, se reducen y se incrementan las conductas adaptativas, a medida que aumentan las competencias sociales y comunicativas.

**Inclusión**

► La intervención en contextos naturales, que fomenten el desarrollo socio-educativo de la persona con TEA, potenciando así su verdadera participación social en igualdad de derechos que el resto de ciudadanos es un aspecto fundamental de la intervención y de los apoyos. Se propone y defiende el fomentar los enfoques funcionales frente a metodologías exclusivamente conductuales, basadas en el aprendizaje repetitivo en contextos artificiales y donde la iniciativa nunca parte de la propia persona con TEA.



En relación a los contenidos u objetivos que son susceptibles de trabajar en los programas dirigidos a las personas con TEA, el carácter multidisciplinar de la intervención específica, continua y globalizada, obliga a centrarse en las capacidades y puntos débiles que presentan dichas personas.

El carácter específico de dichas necesidades aboga por una intervención especializada que incide directamente sobre las alteraciones específicas del aprendizaje que presentan las personas con TEA.

En este sentido, sería fundamental incidir en las siguientes áreas: capacidades de organización y planificación, capacidad de generalización, habilidades de resolución de problemas, motivación e interés por los aprendizajes, trabajo colaborativo y actividades de grupo, comprensión lectora y oral, la organización del tiempo libre, capacidades para la evaluación, realización de juicios de valores y comprensión de conceptos abstractos. (Borreguero, 2004)

De igual forma en el ámbito social, las áreas focales sobre las que se debería dirigirse la intervención vendrían definidas por las necesidades que presente la persona en: la comprensión social, las reglas de interacción social y expectativas interpersonales, el juego y la formación de relaciones de amistad, la comprensión y regulación de las emociones, la conversación recíproca y la comunicación, y el uso e interpretación de las conductas no verbales de comunicación.

Las conductas propias de las personas con TEA son en sí mismas, en algunas ocasiones, rasgos diagnósticos que les acompañan de por vida. La intervención sobre las mismas debe partir de un principio de respeto y de profundo conocimiento de los TEA y de la persona a la que se prestan los apoyos. Deben dirigirse a favorecer conductas adaptativas y a prevenir las posibles dificultades de autorregulación que puedan producirse en este ámbito. Además, deben favorecer conductas positivas, ampliando los comportamientos e intereses restringidos y reduciendo las conductas estereotipadas. Asimismo, deberán desarrollarse habilidades para afrontar algunos factores, que aunque no son alteraciones nucleares características de los TEA, se presentan con cierta frecuencia en las personas que los presenta, como el estrés, o los estados de ansiedad.

Por último, la asociación Autismo Europa en una publicación reciente (Autismo Europa, 2008) destaca de nuevo que, en la actualidad, son los enfoques educativos mantenidos a lo largo de la vida, el apoyo a las familias y a los profesionales implicados, y la provisión de servicios específicos, las variables fundamentales que mejoran extraordinariamente la calidad de vida de personas con TEA y de sus familias.

## 2.5 Consideraciones sobre los profesionales y la planificación de los servicios de apoyo

(Basado en la comunicación “Compromiso y Perfil profesional. Una reflexión compartida con familias y personas con Trastornos del Espectro del Autismo”. Yolanda Mediavilla y Agustín Illera, Congreso Internacional sobre Trastornos del Espectro Autista, “Compartiendo Conocimiento”. XXV Aniversario Asociación Autismo Burgos, 2009).<sup>21</sup>

“... Al principio nos impactaban sus limitaciones, sus dificultades en los aspectos más sociales, su comunicación, su relación con el entorno. Casi solo veíamos en ellos las dificultades, y así, poco a poco, fuimos conociéndolos de una manera más profunda, hasta dejar de percibirlos como personas con dificultades y verlos como personas, con capacidades, y así hemos aprendido a facilitarles estrategias para la comunicación, para comprender su entorno y a participar en una sociedad que no se lo está poniendo fácil pero que a través de los apoyos y de su contribución, van ocupando el lugar que les corresponde y llevando a cabo un papel más determinante en sus propias vidas...”.

A lo largo de los años, el papel y las funciones de los profesionales en el ámbito del autismo, ha estado ligado a los diferentes paradigmas de intervención o for-



<sup>21</sup>AUTISMO ESPAÑA agradece a los autores su disponibilidad para incorporar en el documento las conclusiones de su comunicación. Asimismo, agradece a la asociación Autismo Burgos y a todas las familias y profesionales que la componen la reflexión compartida que permitió obtener estas conclusiones.

mas de contemplar la práctica de los servicios. Como recoge Bradley en 1994, los servicios para personas con discapacidad han modificado sustancialmente su orientación y con ella el papel que han desempeñado todas las personas implicadas en ellos. Estas diferentes maneras de plantear la intervención han sido una constante a lo largo de las cuatro últimas décadas y los modelos han ido evolucionando progresivamente manteniendo en su proceso algunos elementos comunes, y desarrollando otros más nuevos.

En una primera fase, la intervención dirigida a las personas con autismo estaba centrada fundamentalmente en un modelo institucional donde los aspectos médicos eran la base del tratamiento. El aspecto fundamental eran los cuidados y todo giraba en base a la seguridad o la "curación" de la persona que se definía como "paciente". En esta fase del desarrollo de los servicios, la familia era, básicamente, una fuente de datos y la información que se les trasmisitía era que sus hijos e hijas necesitaban cuidados y atenciones que, en el marco familiar no era posible generar y que la institución se encargaba de ello a través de las normas de atención médica para esa discapacidad. Paralelamente, dado el carácter médico del modelo, todas las decisiones estaban orientadas hacia el cuidado, la limpieza o la seguridad, y centraba su intervención más en el control de las manifestaciones de la discapacidad que en el desarrollo de sus potencialidades.

Posteriormente, en una segunda fase de desarrollo de los servicios, la intervención se centraba en las habilidades que las personas con discapacidad presentaban. El ámbito principal de intervención ya no eran las instituciones cerradas sino la el entorno comunitario. Incluso algunas instituciones tradicionalmente "cerradas", tomando como referencia los propios recursos, llevaban a cabo programas de integración.

En este periodo de tiempo los servicios se empiezan a orientar hacia el desarrollo de las habilidades de las personas con discapacidad en entornos comunitarios. Las personas son clientes de los servicios y el objetivo de éstos es desarrollar habilidades que faciliten su integración. Ya no sólo es importante su atención y seguridad, sino el desarrollo de sus competencias en el marco más normalizado posible.

La toma de decisiones se lleva a cabo a través de un equipo interdisciplinar, donde aspectos como las habilidades sociales, el uso de la comunidad y la participación son prioritarios, teniendo como referencia el contexto social y la edad de la persona.

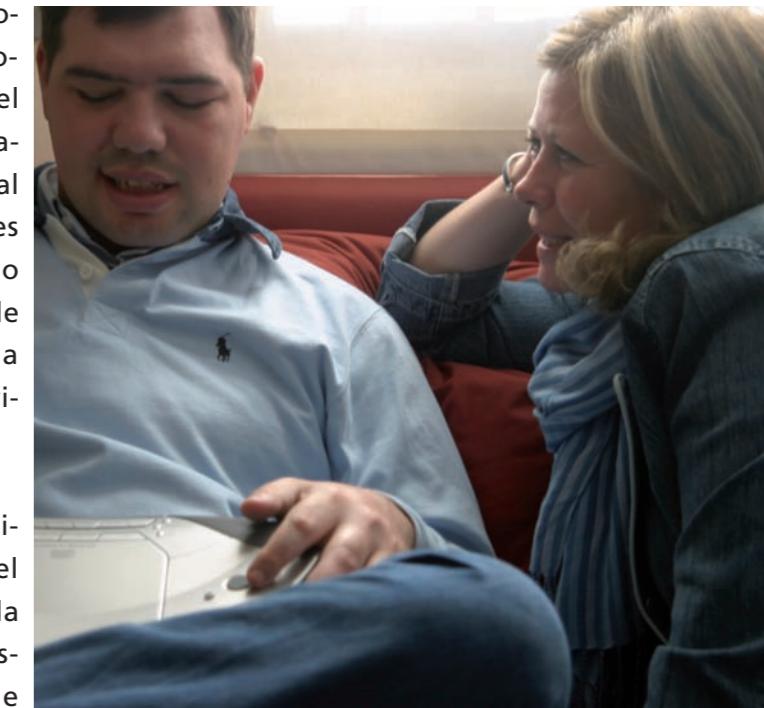
En esta fase se procura mantener la convivencia de la persona en su entorno familiar y social mientras ésta sea positiva. Se generan recursos teniendo como referencia el marco normalizado, se apoya en la escuela, considerando a las personas como Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, generando recursos para la vida adulta y evitando la institucionalización en la medida de lo posible. El papel de los profesionales va transformándose y cambian-

do poco a poco, pasan de ser meras personas que procuran cuidados y atención, a ser verdaderos profesionales de la educación. Presentan un papel activo en el aprendizaje, con la responsabilidad de aplicar programas educativos y con las necesidades de adecuación al perfil profesional que esto conlleva en los diferentes Servicios. Las organizaciones se dotan de equipos no sólo de diagnóstico y atención, sino de aplicación de programas educativos, teniendo como referencia la comunidad y su marco vital (servicios laborales, de vivienda, ocio, etc.).

La permanencia del familiar con TEA en el marco familiar supone una mayor implicación de la familia en el proceso y la necesidad de unos apoyos que faciliten la relación en este contexto, en las condiciones más satisfactorias posibles. Sin embargo, la familia mantiene un papel poco activo en cuanto a la planificación de los apoyos de su hijo o hija y participa básicamente en las decisiones sobre la programación de los objetivos de aprendizaje.

En la tercera fase descrita por Bradley, se cimientan términos como calidad de vida, o participación en la comunidad. El objetivo a conseguir no se limita sólo al aprendizaje, sino al impacto de la intervención en cada persona, la orientación de la acción y los apoyos hacia la participación de las personas con discapacidad en la comunidad como ciudadanos de pleno derecho. Esto implica que se maximice la calidad de vida y que se favorezca una vida plena, que les permita realizar sus deseos y sueños siempre que sean positivos y posibles.

En este paradigma, el papel de los profesionales tiene una dimensión mucho más amplia, que va a exigir entre otros aspectos, un compromiso personal y una formación más completa. Actualmente el conocimiento que implica cualquier intervención en el ámbito de los TEA se adquiere fundamentalmente en las organi-



zaciones y requiere, además de un profundo conocimiento teórico, de una formación en metodologías de intervención y de un compromiso y conocimiento de cada persona y de su realidad vital, lo que es aún más relevante, si cabe.

Si a estos aspectos se añaden los profundos cambios de roles que implica la percepción actual de la intervención, como los que plantea el Paradigma de Apoyos, la Planificación Centrada en la Persona, el uso de la comunidad como marco vital de las personas en el papel de la Inclusión y, en resumen, la orientación de todos estos factores hacia la Calidad de Vida de las personas con TEA, estableciendo Planes personales de Futuro y Proyectos Vitales, se observa la trascendencia que adquiere el papel del profesional y las implicaciones para las organizaciones, que tiene que llevar implícito la importancia de disponer de buenos profesionales, que garanticen el compromiso con el proyecto de vida personal.

De manera similar, este cambio de paradigma ha supuesto, como no podía ser de otra manera, la implicación y participación de la familia en la planificación y prestación de los apoyos, siendo este aspecto un cambio significativo.

El marco familiar es el marco más estable de, y para, las personas con TEA. Posee la información más cercana a su realidad y es la mejor fuente de información para orientar la intervención a los intereses de las personas, desempeñando también una función muy relevante en la prestación de apoyos.

Durante los últimos años, se han creado servicios y programas para la atención de las personas dirigidos a los apoyos en el entorno más normalizado posible, teniendo siempre como referencia el marco familiar, (respiro, apoyo a familias, vivienda), y orientándose a establecer una relación positiva, que facilite la convivencia de la familia.

Actualmente, a partir de las necesidades de las personas con TEA y de sus familias, se diseñan y desarrollan nuevos modelos de programas y servicios. Las familias han participado tanto en el diseño como en su adaptación, teniendo en cuenta siempre las necesidades familiares, y procurando considerar siempre como referencia, un marco familiar gratificante. Esto supone el conocimiento de las necesidades de las personas, el compromiso con el modelo de intervención y la adaptación a la convivencia, y una visión de futuro.

Los cambios en la visión de la intervención con las personas con TEA ha supuesto profundos cambios en la percepción de las familias y de los profesionales, así como en el desempeño de su papel.

Este profundo cambio está generando nuevos roles entre las personas implicadas, que van desde el propio círculo de apoyo que se crea en el proceso de planificación, al papel de los facilitadores o más recientemente a la creación de la figura del asistente personal.



En el modelo actual, se vive la necesidad de la eficacia y la eficiencia, no es suficiente con crear Servicios. Éstos tienen que orientarse a las necesidades de los clientes y por lo tanto son ellos, las personas con TEA, las familias y los profesionales, los que van a orientar la acción, a evaluar los resultados y van a determinar las necesidades. Por lo tanto el papel de las propias personas y sus familias es fundamental.

Si bien el proceso llevado a cabo es desigual en el conjunto de entidades especializadas en el ámbito de los TEA, el resultado de todo este desarrollo ha supuesto en las organizaciones de iniciativa social un cambio que ha llevado a modificar las estructuras y el papel de las personas, generando un marco de relaciones significativamente diferente.

Así, las familias participan directamente en la toma de decisiones y en la gestión de las entidades aportando su punto de vista como familiares, clientes de algunos servicios de la entidad y también su trabajo como miembros de la organización. De manera similar, las familias participan en el diseño y aplicación de los programas de apoyo formando parte activa en el proceso de intervención.

A su vez los profesionales participan activamente en la reflexión y planificación estratégica de la entidad, aportando una orientación hacia la mejora continua indispensable para la calidad organizacional. Esta orientación es fruto de la necesidad de participación de todas las personas en la mejora continua de las entidades.



Por otro lado, el papel de los profesionales es clave tanto en los diseños de las planificaciones como en la aplicación de la intervención. La relación entre familias y profesionales es determinante, no sólo en el seguimiento de los programas, a través del trabajo coordinado entre la familia y los servicios, sino en el conocimiento de las personas, en la búsqueda de recursos, en la aplicación de los apoyos y, en resumen, en el establecimiento de un marco enriquecedor para la persona con TEA.

En este sentido, la mayor implicación tanto de las familias como de los profesionales en la gestión de las entidades de ámbito social, supone también un enriquecimiento. Así se incorporan en la propia gestión todas las capacidades e intereses de los protagonistas más relevantes, con sus aportaciones claves como son, entre otras, la orientación al cliente y la capacidad técnica. Como resultado de este proceso de participación se genera una cultura organizacional propia que ha sido una seña de identidad de este modelo. En él, aspectos relacionados con la técnica y la proximidad al cliente suponen elementos muy valorados tanto por los propios clientes como por la Administración Pública en general. De manera similar, esa proximidad entre las familias y los profesionales, permite una intervención muy personalizada y una gestión muy orientada a las necesidades de las personas y de sus familias siendo, en este aspecto, un factor clave la relación de empatía entre los profesionales y familias.

Estos tres elementos recogidos a lo largo del documento, configuran la necesidad de un compromiso profesional y personal. Ética en la práctica, empatía en la relación y la aplicación de una metodología adecuada, son los aspectos claves sobre los que pivotan la acción en las entidades de este sector.

Para finalizar y recogiendo las sugerencias que transmitió Robert Schalock en Salamanca (Congreso de INICO, 2009) podemos plantear que:



#### Sabemos qué hacer:

Es necesario dar apoyos individuales en entornos variados.

#### Sabemos por qué hacerlo:

No sólo para mejorar la calidad de vida de las propias personas y de sus familias, sino como una cuestión de respeto y de derecho como ciudadanos.

#### Sabemos cómo hacerlo:

Mediante el desarrollo de las organizaciones y la adaptación de los sistemas de apoyo a las necesidades de las personas, adecuándose a los cambios.

Para lograr estos cambios, es fundamental comprender que nos encontramos inmersos en un paisaje cambiante en el mundo de la discapacidad y que es necesario adaptarnos a este cambio.

Sus actores principales son las organizaciones y las personas que en ellas participan: las personas con TEA, sus familias y los profesionales, a través de un trabajo compartido desde diferentes puntos de vista, que contempla la técnica necesaria para la mejora, el compromiso ético en la acción y la empatía entre todos los protagonistas.



## 3

## "CALIDAD DE VIDA, HOY"

LOS SERVICIOS QUE DAN RESPUESTA  
A LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS  
CON TEA Y SUS FAMILIAS

### 3.1 Información, orientación, planificación y formación

#### DEFINICIÓN

Servicio universal (para todas las personas) y transversal a lo largo de toda la vida de la persona con TEA, que pretende proporcionar información para la persona o su familia (servicios y recursos, medidas legales, etc.), así como coordinar la planificación de los programas individuales de apoyo y unificar criterios de actuación de todos los implicados en el desarrollo de su plan individual. Se mantiene a lo largo del ciclo vital y su intención es contemplar todas las áreas de la vida de una persona (educación, salud, servicios sociales, empleo, vida en el hogar, utilización de la comunidad, etc.); y procura fomentar en los familiares de la persona la adquisición de actitudes, conocimientos y competencias que sean de utilidad en la vida cotidiana y en la relación con la persona con TEA.

DESCRIPCIÓN  
DEL SERVICIO

## Objetivos

- ▶ Fomentar iniciativas informativas y formativas dirigidas a los familiares de la persona con TEA, y a la propia persona, que faciliten la vida familiar y la comprensión de las implicaciones del TEA.
- ▶ Establecer pautas, principios y protocolos de atención comunes.
- ▶ Proporcionar atención personalizada para facilitar que todos los apoyos que se ofrecen a la persona con TEA se realicen de forma integral y consensuada.
- ▶ Facilitar información sobre derechos, recursos y otros aspectos de interés, como asesoramiento jurídico.

Usuarios  
y acceso

- Personas con TEA y sus familias, a lo largo de todo el ciclo vital y en todos los ámbitos de la vida.  
 Profesionales, entidades y otros proveedores de apoyo del ámbito comunitario.  
 El acceso se efectúa a demanda de los interesados.

## Funcionamiento

## Contenidos / Actividades/ Áreas de atención

## a) Información, orientación y asesoramiento.

Se desarrollan un conjunto de actuaciones dirigidas a dar a conocer derechos, recursos existentes, procedimientos a seguir y alternativas disponibles ante cualquier necesidad, ya sean recursos públicos, privados, o pertenecientes al movimiento asociativo. Para ello, y mediante una atención individualizada, se entrega información clara, completa y oportuna, que permite tomar decisiones relacionadas con las necesidades concretas, se asesora y orienta sobre normativa o procedimientos, se envía documentación, se canalizan y derivan casos hacia los recursos y servicios de atención o protección existentes en la comunidad, etc.

## b) Planificación de programas individuales de apoyo, asesoramiento y coordinación de recursos.

Coordinación de la programación de un plan individual de apoyos centrados en los objetivos personales.

Visitas, entrevistas y todo tipo de acciones encaminadas a la coordinación del desarrollo del programa individual de atención de la persona con TEA, así como la evaluación del mismo, y a la prestación de asesoramiento relacionado con principios de intervención, determinación de necesidades específicas y de apoyo, etc.

## Implica:

## b.1. Planificación del programa individual de apoyos, basado en los objetivos personales establecidos conjuntamente con la persona con TEA y su familia. Incluye:

- Reuniones con las personas con TEA y/o sus familias para establecer los objetivos a corto medio y largo plazo, así como para priorizar las acciones a llevar a cabo.
- Establecer los apoyos necesarios para conseguir los objetivos propuestos y poner en contacto a las familias con los recursos de apoyo existentes.
- Elaborar y coordinar el proceso de Planificación Centrada en la Persona.

## b.2. Visitas periódicas a cada uno de los recursos o servicios implicados, ya sean específicos para personas con TEA o no, en las que se revisarán aspectos como:

- Valoración de su ajuste a las necesidades de la persona, y si a su vez la intervención se ajusta a lo programado.
- Sistemas de trabajo utilizados con la persona.
- Sistemas de comunicación.
- Intervención en conductas desafiantes.
- Evaluación de la estructura física del entorno (señalización, accesibilidad, organización, etc.).
- Ambiente y dinámica de funcionamiento del entorno.

## b.3. Reuniones con los profesionales de estos recursos o servicios, donde se incluyen:

- Entrega de informe por escrito de las visitas que se realicen, orientando sobre los aspectos a mejorar en relación a las necesidades de la persona con TEA.
- Orientación sobre bibliografía, materiales o posibles adaptaciones adecuadas a la intervención que se realice.
- Atención a las dudas de los profesionales o apoyos naturales implicados.

**b.4.** Acompañamiento, orientación y coordinación con todo tipo de servicios: centros de valoración, diagnóstico, servicios sanitarios, centros educativos, servicios sociales, laborales, de ocio, etc., así como con otros orientados específicamente a las familias, especialmente con los de apoyo psicológico y emocional.

**b.5.** Formación a familias: actividades dirigidas a responder a las demandas de conocimientos y habilidades expresadas por las familias. Los ámbitos que se pueden tratar son muy diferentes, y varían en relación a las demandas expresadas por los interesados. Entre otros temas, se pueden abordar aquellos relacionados con el desarrollo de la persona a lo largo del ciclo vital, con el papel de la familia en los apoyos a la persona con TEA, con la adquisición de competencias que faciliten el desarrollo personal, con los recursos y servicios disponibles para las familias, o con aspectos jurídicos de relevancia para la persona o su familia.

Comprende:

- Sondeo periódico de los intereses y necesidades formativas de las familias.
- Elaboración de la programación a desarrollar en las sesiones formativas, difusión de la misma y registro de los participantes.
- Desarrollo y evaluación de las sesiones formativas.

## Organización

### Períodos de atención.

Continuo, aunque la modalidad y la temática de la formación será variable, en relación a las necesidades de la familia o del interesado.

### Frecuencia de atención

Vendrá determinada por las necesidades individuales, pero en la atención/asesoramiento a cada persona con TEA o a su familia, y en las sesiones de formación se deben incluir:

- Horas para las reuniones de planificación de los programas individuales de apoyo y redacción de la planificación centrada en la persona.
- Horas de dedicación para las visitas a los recursos/servicios.
- Horas de reuniones con los profesionales de estos recursos/servicios.
- Consultas extraordinarias fuera de esas reuniones programadas.
- Horas de asesoramiento general.

### Profesionales y ratios

#### Para 40 familias:

- 1 Titulado de grado superior: Psicología, Pedagogía o Psicopedagogía: jornada completa.
- 1 Trabajador social: jornada completa.
- 1 Auxiliar administrativo: 10 horas/ semana

Usuarios  
y acceso

Familias de personas con TEA, de cualquier edad, en el ámbito de la vida familiar.  
El acceso al servicio se produciría a demanda de la familia.

## Funcionamiento

**Contenidos / Actividades/ Áreas de atención****a) Apoyo durante períodos breves de tiempo.**

Se realiza en momentos determinados de la jornada, en los que la familia puede tener dificultades especiales en compatibilizar las actividades cotidianas (acudir al trabajo, ir al médico, resolver gestiones...), con los apoyos de la persona con TEA, o en aquellas situaciones en las que los miembros de la familia requieran de momentos de ocio , de descanso personal (disfrute del tiempo personal: salidas, compromisos sociales, fines de semana, etc.) o de "respiro familia" por diferentes necesidades.

Comprende:

- Apoyo en el domicilio familiar a la persona con TEA.
- Actividades complementarias fuera del horario educativo u ocupacional de la persona con TEA (primeras horas de la mañana, o después de la finalización de la jornada).
- Acompañamiento a la persona con TEA en actividades puntuales (tanto en los desplazamientos para llegar a ellas, como en la propia realización de dichas actividades).
- Actividades los fines de semana para la persona con TEA.

**b) Apoyo durante estancias largas.**

Se realiza en aquellas situaciones en las que es necesario un apoyo prolongado, por alguna circunstancia en particular (enfermedad prolongada en la familia, hospitalización de algunos miembros de la familia, vacaciones, etc.).

Este servicio comprende el apoyo durante estancias largas en viviendas, o en el propio domicilio familiar, incluyendo el apoyo en la realización de actividades de la vida diaria, y en resto de las que lleve a cabo habitualmente la persona con TEA, (complementarias fuera del horario educativo u ocupacional, puntuales, fines de semana ,etc.).

**DEFINICIÓN**

Servicio universal y transversal en la vida de las familias de las personas con TEA, que se orienta a hacer compatibles las obligaciones laborales de sus miembros, con la atención a las tareas diarias, el disfrute del tiempo de ocio, y la atención a la persona con TEA y los demás miembros de la familia (hermanos, familiares, etc.).

**DESCRIPCIÓN  
DEL SERVICIO****Objetivos**

- ▶ Promover medidas de conciliación de la vida familiar y laboral de las familias de las personas con TEA.
- ▶ Favorecer el disfrute de tiempo personal entre los diferentes miembros del núcleo familiar, contribuyendo a desarrollar una vida familiar y social satisfactoria.
- ▶ Prestar atención a las familias en los momentos en los que la necesidad de apoyo se incremente por algún motivo (salud, emergencia familiar, etc.).

## Organización

### Períodos de atención.

En función de las necesidades de apoyo detectadas, y siempre que no se solape con otros recursos (escolares, laborales, etc.), excepto en casos excepcionales (enfermedad de la persona con TEA, etc.)

### Frecuencia de atención

Vendrá determinada por las necesidades familiares, pero en la atención a cada familia se deben incluir:

- ▶ Horas de atención o servicios:
  - Programa de "primeros de la mañana o últimos de la tarde" (antes o después de la jornada escolar).
  - Programa de fin de semana (de viernes tarde a domingo tarde).
  - Programa de "respiro familiar".
  - Acompañamiento en otras actividades que realice la persona con TEA (por ejemplo, actividades extraescolares).
- ▶ Horas de dedicación a actividades concretas.
- ▶ Horas de reuniones programadas con las familias y con los profesionales de otros recursos y servicios que procuran atención a la familia.
- ▶ Horas de evaluación de las actuaciones realizadas y propuesta de mejoras.

### Coordinación con otros servicios

Implica, especialmente, la coordinación con los servicios de atención especializada, tanto formativa, como ocupacional o de intervención ambulatoria. Además, implica una estrecha coordinación con la familia.

## Equipamiento

- Instalaciones accesibles, adaptadas a la normativa vigente, acogedoras y adaptadas a las necesidades del servicio.
- El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.) se adaptarán a las actividades a realizar.

## Profesionales y ratios

### Para 30 usuarios:

- Ratio: 1:1. Apoyo a domicilio, apoyos puntuales y actividades de acompañamiento.
- Ratio (máxima) 1:3: Programas de "primeros de la mañana" y "últimos de la tarde", y respiro familiar.
  - Computado o contabilizado por horas.
- Profesionales:
  - 1 Titulado de Grado Medio. Coordinador.
  - 10 Técnicos de Integración social: Personal que realiza las actividades de respiro y/o acompañamiento.

(\*Cuando requiera una estancia prolongada en los recursos de vivienda se tendrá en cuenta la ratio de este servicio).





### 3.3 Apoyo psicológico y emocional

**DEFINICIÓN**

Servicio transversal y universal, que proporciona un apoyo psicológico y emocional, que puede variar en intensidad o en modalidad, a los miembros de la familia de la persona con TEA.

**DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO**
**Objetivos**

- ▶ Favorecer la comprensión de las necesidades de la persona con TEA, y de otras que puedan surgir derivadas de la convivencia con ella por parte de los miembros de la familia.
- ▶ Facilitar el afrontamiento de los sentimientos que genera el TEA en los miembros de la familia, o los que surgen en diferentes momentos vitales conflictivos, como la adolescencia, la vida adulta, o en las situaciones de duelo.
- ▶ Conseguir una estabilidad familiar que favorezca la calidad de vida de todos sus miembros.

**Usuarios y acceso**

Distintos miembros de familias de personas con TEA (padres, madres, hermanos, abuelos, etc.), a lo largo de todo el ciclo vital.

El acceso al servicio se efectuará a demanda de cualquiera de las personas que componen la familia.

**Funcionamiento**
**Contenidos / Actividades/ Áreas de atención**
**a) Apoyo psicológico especializado.**

Desarrollado por un profesional con formación específica, y dirigido a aquellas familias o a sus miembros que puedan presentar en un momento dado una necesidad de apoyo terapéutico individualizado, derivada del afrontamiento de la relación con su familiar con TEA o de aspectos vinculados a la misma.

**b) Grupos de familiares de apoyo mutuo.**

Grupos organizados, normalmente en función del grado de parentesco con la persona con TEA (padres y madres, hermanos, abuelos, etc.), y de otros factores como la edad del mismo, en los que los familiares participan exponiendo sus inquietudes y necesidades en relación a temas de interés común. El profesional participa ayudando en la planificación, estructuración y organización del grupo, así como en la promoción de la participación de sus miembros y en la toma de decisiones.

**c) Programas "padre a padre".**

Encuentro entre padres de personas con TEA que ya han recibido el diagnóstico de su hijo o hija hace tiempo, y disponen de un buen ajuste personal y social, y otros padres que lo acaban de recibir. El objetivo fundamental es que los padres experimentados brinden su experiencia y sus conocimientos a los nuevos, y establezcan con ellos una relación de ayuda y apoyo emocional. En estos encuentros debe intervenir un profesional que organice y posibilite la participación de las familias, pero el apoyo será prestado fundamentalmente por los padres con experiencia.

**Organización**
**Períodos de atención.**

A demanda de los interesados.

**Frecuencia de atención**

Vendrá determinada por las necesidades de las familias, pero en la atención a las mismas se debe incluir:

- ▶ Horas de dedicación para las entrevistas iniciales antes de que la familia se incorpore a cualquier programa.
- ▶ Horas de reuniones entre los profesionales de los distintos recursos y servicios que procuran atención a la familia, y con los familiares que presten los apoyos informales.
- ▶ Consultas extraordinarias fuera de esas reuniones programadas.
- ▶ Horas de preparación del trabajo a desarrollar (sesiones, materiales, bibliografía, metodologías, programas...).

#### Coordinación con otros servicios

Implica concretamente la coordinación con otros servicios de atención a la familia: información y asesoramiento, apoyo ambulatorio, respiro familiar...; así como con los otros recursos que atienden las necesidades de la persona con TEA perteneciente a dicha unidad familiar.

#### Equipamiento

- Despachos amueblados: 1.
- Materiales de evaluación e intervención específicos sobre el equilibrio familiar y la intervención en este ámbito.
- Recursos informáticos.
- Documentación/ bibliografía.
- Instalaciones accesibles, adaptadas a la normativa vigente acogedoras y adaptadas a las necesidades del servicio.
- El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.), se adaptarán a las actividades a realizar.

#### Profesionales y ratios

##### Para 50 familias:

###### ▶ Personal:

- 1 Psicólogo (especializado en psicología clínica e intervención con familias): 20 horas a la semana.
- 1 Auxiliar Administrativo: 10 horas a la semana.



## 3.4 Diagnóstico y evaluación

#### DEFINICIÓN

El proceso diagnóstico de los TEA tiene como finalidad caracterizar, el comportamiento de la persona como perteneciente a una categoría diagnóstica específica, mediante la identificación de trastornos comórbidos y la diferenciación de otros trastornos evolutivos o mentales. Es un proceso de carácter deductivo, en el que profesionales especializados, clasifican y caracterizan el comportamiento de la persona y establecen un plan de intervención apropiado a sus características individuales, que se actualiza mediante evaluaciones a lo largo del ciclo vital.

#### DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

#### Objetivos

- ▶ Ofrecer una categoría diagnóstica acorde a los criterios internacionales de clasificación.
- ▶ Evaluar los puntos fuertes de la persona con TEA y sus necesidades de apoyo.
- ▶ Orientar hacia un plan de atención individualizado.
- ▶ Permitir revisiones periódicas y valorar la evolución en el desarrollo.

**Usuarios y acceso**

- ▶ Cualquier persona que manifieste síntomas o sospechas de presentar un Trastorno del Espectro del Autismo, en concreto:
  - Presente alguna de las señales de alerta en el desarrollo, o hayan participado en algún programa de cribado de detección con resultado positivo.
  - Pertenezca a un grupo de riesgo (familiar con TEA) y hayan aparecido algunos indicadores de riesgo.
- ▶ Cualquier persona que requiera la implantación de un programa de intervención/desarrollo, o una actualización/revisión del mismo.

El acceso se efectuará a demanda de la familia o de la propia persona interesada, o por derivación de otros servicios: sanitarios, educativos, sociales.

**Funcionamiento****Contenidos / Actividades/ Áreas de atención****a) Orientación y valoración diagnóstica.**

Se recoge y valora la información relevante en relación a:

- Historia clínica y del desarrollo evolutivo de la persona.
- Áreas específicas de interés para el diagnóstico de los Trastornos del Espectro del Autismo (comunicación, socialización e intereses y actividades restringidas y estereotipadas), y cuyo desarrollo puede encontrarse alterado.

**b) Evaluación y seguimiento.**

- ▶ Se realiza una valoración de las áreas de desarrollo más pertinentes para cada edad, con el fin de ofrecer un perfil de desarrollo que derive en la definición de las pautas de un programa de intervención individualizado
- ▶ Se efectúa una descripción de las habilidades y necesidades de apoyo de cada persona.
- ▶ Se identificarán y evaluarán los recursos existentes en la zona de residencia de la personas con TEA con el objetivo de que la orientación sea lo más eficaz, posible y cercana a la persona.

Ambos procesos se encuentran relacionados y son complementarios. Su elaboración debe encontrarse guiada por las recomendaciones internacionales y las guías de buenas prácticas consensuadas y admitidas a nivel internacional.

**Organización**

- ▶ Una vez recibida la demanda (formulario de solicitud por escrito) ha de intentarse que el tiempo de espera por parte de la familia o de la propia persona con TEA sea el mínimo posible, estimando 1 mes como el periodo máximo a esperar.
- ▶ Posteriormente, se celebrará una primera reunión con la familia o personas responsables de la persona a evaluar, donde se recoja toda la información que se tenga hasta el momento. (informes médicos, psicológicos, escolares, antecedentes familiares, datos pre y perinatales, aspectos familiares y psicosociales, y consultas y/o tratamientos previos,...). Igualmente se han de recoger las causas y motivos que ha derivado al Servicio de Diagnóstico, así como todos los datos relativos a la anamnesis y desarrollo de la persona. Lo ideal sería utilizar como base o apoyo la Entrevista Estructurada ADI-R, además de otros formularios de recogida de información.
- ▶ En las sesiones de trabajo con la persona a valorar, el objetivo de trabajo será doble:
  - Evaluar las áreas específicas que se encuentran alteradas dentro de los Trastornos del Espectro del Autismo (comunicación, socialización e intereses y actividades restringidas y estereotipadas), con el último fin de poder determinar su pertenencia o no a dicha categoría diagnóstica.
  - Evaluar las áreas de desarrollo más pertinentes para cada edad, con el fin de ofrecer un perfil de desarrollo que derive en la definición de las pautas de un programa de intervención individualizado, centrado en el perfil general de habilidades y necesidades de apoyo de cada persona.
- ▶ Para ambas sesiones existen diversos materiales psicométricos, específicos del ámbito del autismo y/o generalistas, que deben ser de obligada utilización, siempre estudiando las circunstancias personales e individuales de cada persona. En este sentido en el informe deberán aparecer referencias a:
  - Pruebas específicas que evalúen la historia personal teniendo en cuenta la información que proporciona la familia y los educadores,
  - Pruebas que codifican el comportamiento presente en el autismo,
  - Pruebas para la evaluación cognitiva,
  - Pruebas para la evaluación de las habilidades de comunicación, de funcionamiento adaptativo y de las funciones de representación simbólica.

Este grupo de información tendría que se completado con una evaluación contextualizada de las necesidades y situación de la familia o del entorno social en el que vive la persona con TEA.

Una vez realizadas las sesiones, analizado todo el material y la información, ha de redactarse un informe (que será entregado a la familia o a la propia persona con TEA) en el que se refleje todo el proceso llevado a cabo, los instrumentos y pruebas utilizadas, la valoración o juicio diagnóstico en base a la interpretación justificada de toda la información previa, y unas recomendaciones u orientaciones de cara al futuro.

#### Períodos de atención.

La valoración diagnóstica, en principio, sólo debería hacerse una vez en la vida, ya que el diagnóstico de TEA es constante en el tiempo. Sólo en ciertos casos concretos debería dejarse una valoración diagnóstica abierta, señalando un tiempo de revisión que dependerá de las circunstancias que ha propiciado dicha demora.

En el caso del seguimiento y la orientación, siempre y cuando la persona interesada, la familia u otras entidades o instituciones (sociales, sanitarias, educativas) lo demanden.

#### Frecuencia de atención

Vendrá determinada por factores como la edad de la persona que se evalúa, sus necesidades y/o las de su familia, u otros como cambios vitales en sus circunstancias que hagan recomendable una valoración (cambio de etapa educativa, aparición de trastornos asociados, procesos de envejecimiento, etc.). En cualquier caso, debe incluir:

- Reunión inicial con la familia y/o el interesado, y reunión final para la devolución del informe.
- Sesiones de trabajo individualizado con la persona que se evalúa.
- Elaboración, redacción del Informe de Valoración Diagnóstica o de evaluación y seguimiento.

#### Coordinación con otros servicios

Todo proceso de diagnóstico y evaluación debe responder a una estrategia coordinada de evaluación de carácter multidisciplinar con lo que el modelo ideal sería aquel que correspondiera a un equipo compuesto por un médico (pediatra en el caso de la evaluación o diagnóstico infantil), un neurólogo, un psicólogo, un psiquiatra, un pedagogo y/o trabajador social.

#### Equipamiento

- Instalaciones accesibles, adaptadas a la normativa vigente, acogedoras y adaptadas a las necesidades del servicio.
- El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.) se adaptarán a las actividades a realizar.
- Despacho (amueblado y equipado)
- Sala de observación
- Cámara de video
- Pruebas psicométricas y escalas recomendadas para la evaluación y el diagnóstico de los TEA.<sup>22</sup>

#### Profesionales

Tiempo estimado por caso: 18 horas aproximadas, entendiendo que se establece un proceso multidisciplinar en el que participan profesionales de diferentes áreas y disciplinas científicas.

- 1 psicólogo: 10 horas
- 1 pedagogo/ psicopedagogo: 4 horas
- 1 trabajador social: 2 horas
- 1 psiquiatra: 2 horas
- 1 Auxiliar administrativo: 10 horas/ semana.

<sup>22</sup> El listado completo de las pruebas recomendadas a nivel internacional, corroboradas científicamente y más utilizadas se encuentran en la *Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología, 2005; 41 (5): 299-310*



## Usuarios y acceso

Persona con TEA y/o su familia, a lo largo de todo el ciclo vital y en los diferentes ámbitos de su vida. Las áreas de apoyo son múltiples e individualizadas y se encuentran determinadas por las características y necesidades de cada persona y por la etapa vital en la que se encuentre.

El acceso al servicio se produce a demanda de la persona con TEA y/o de su familia.

## Funcionamiento

Realizado a través de sesiones periódicas en las que la atención o el apoyo se puede realizar en diferentes entornos (centros, gabinetes, contextos naturales):

## a) Intervención para el desarrollo de habilidades:

- a. Atención Temprana.
- b. Intervención habilidades sociales, de comunicación, de autonomía personal, etc. (individual y en grupo).

## b) Apoyo en contextos naturales (centros educativos, centros de trabajo, domicilio familiar, etc.). El objetivo es que los aprendizajes tengan un contenido funcional y que la adquisición en los contextos naturales facilite la generalización de los mismos.

Asimismo, este tipo de intervención facilitará a las familias y a otras personas implicadas en la atención de la persona con TEA el acceso a los principios y a las pautas comunes de intervención a desarrollar de manera integral en todos los ámbitos de actuación. Algunas de las áreas más significativas de intervención y apoyo estarían relacionadas con las competencias comunicativas y de lenguaje, promoviendo el uso de sistemas alternativos de comunicación en los casos necesarios; las habilidades sociales y de interacción personal; las habilidades de juego; la autonomía personal en actividades de la vida cotidiana; la regulación de la conducta y la promoción de la autodeterminación. El programa individual de intervención debe basarse en el establecimiento previo de las necesidades de apoyo en las diferentes áreas de interés para la persona, y partiendo de ellas fijar los objetivos a conseguir y los medios adecuados para alcanzarlos.

Implica:

- a. Evaluación previa al inicio de la intervención. Se identificarán:
  - Puntos fuertes y débiles en el perfil de habilidades de la persona.

### 3.5 Intervención especializada y/o apoyo en contextos naturales

## DEFINICIÓN

Servicio universal y transversal a lo largo de la vida de las personas con TEA, que pretende promover aprendizajes funcionales y significativos en los diferentes ámbitos vitales, a través de la intervención y el entrenamiento de las habilidades en los contextos naturales donde se desenvuelve la persona con TEA y/o su familia.

## DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

- ▶ Fomentar la adquisición de aprendizajes funcionales en contextos naturales, para su aplicación en la vida cotidiana de la persona con TEA.
- ▶ Favorecer la generalización de los aprendizajes en distintos entornos.
- ▶ Promover el empleo significativo de las habilidades adquiridas en todos los ámbitos de la vida.

## Objetivos

- Intereses y preferencias, gustos personales.
- IObjetivos principales de intervención y sistemas de trabajo para abordarlos.

**b. Sesiones periódicas en las que se intervendrá sobre:**

- Necesidades concretas detectadas en la evaluación y objetivos planteados (comunicativos, sociales, conductuales, etc.), empleando los recursos apropiados para cada caso (ayudas visuales, sistemas alternativos de comunicación, historias sociales, etc.).
- Análisis y adecuación de las características del entorno que favorecen o dificultan la adquisición y generalización de los aprendizajes (señalización, accesibilidad,etc.).

**c. Sesiones de coordinación con otros profesionales implicados en la atención a la persona con TEA.**

- Entrega de informe por escrito donde se reflejen los objetivos y la evolución en la consecución de los objetivos planteados proponiendo otros nuevos a medida que se van consiguiendo y revisando las posibles incidencias en el proceso.
- Supervisión de los objetivos con los profesionales que realizan la evaluación de necesidades (en el caso de que fueran distintos de los que llevan a cabo las sesiones de intervención), orientando a los mismos sobre las áreas donde es necesario plantear una revisión.
- Orientaciones para el trabajo y para la elaboración del plan de atención.
- Orientaciones en otros servicios y recursos comunitarios donde participe la persona con TEA (ocio, etc.).

**d. Sesiones de coordinación con la familia y/o la propia persona con TEA.**

- Entrega de informe por escrito donde se refleje la evolución en la consecución de los objetivos planteados.
- Establecimiento de pautas comunes de actuación.
- Atención a las dudas u observaciones sobre los objetivos de intervención, o cualquier otra cuestión que se estime relevante.

**e. Atención a demandas puntuales.**

- Actuación en situaciones puntuales de atención, donde la necesidad de apoyo puede incrementarse (situaciones nuevas y desconocidas: participación en un nuevo servicio o recurso, situaciones de duelo, etc.).

## Organización

### Períodos de atención.

A demanda de los interesados, sin solaparse con las actividades de los otros recursos de los que dispone la persona (educativos, ocupacionales, de ocio, etc.).

### Frecuencia de atención

Vendrá determinada por las necesidades individuales pero en los apoyos a cada persona con TEA se debe contemplar:

- Horas de dedicación para las sesiones de evaluación inicial e intervención directa.
- Horas de reuniones programadas con otros profesionales implicados en la atención a la persona con TEA.
- Consultas extraordinarias fuera de esas reuniones programadas.
- Horas de reuniones programadas con las familias y/o las propias personas con TEA.
- Horas de preparación del trabajo a desarrollar con cada servicio y/o profesional (informes, materiales, bibliografía, metodologías, programas...).
- Estimación orientativa de dedicación a cada usuario (mínimo recomendado):
  - Programas de Atención Temprana: Aproximadamente 25 horas/semana.
  - Intervención en habilidades sociales, de comunicación, de autonomía personal, etc.: 5 horas/semana.
  - Apoyo en contextos naturales: 3 horas/ semana.

### Coordinación con otros servicios

Además de las reuniones del equipo completo, han de existir reuniones periódicas entre los profesionales que supervisen diferentes aspectos de un mismo caso, y entre los profesionales que realicen una misma actividad con diferentes clientes. Implica la coordinación con otros profesionales y servicios implicados en la atención a la persona: escolares, laborales, de ocio, así como con su entorno familiar.

Para ello debe existir un protocolo de reuniones grupales, de discusión del caso y seguimiento del mismo mediante registros.

### Equipamiento

- Instalaciones accesibles, adaptadas a la normativa vigente, acogedoras y adaptadas a las necesidades del servicio (reuniones de coordinación, entrevistas a familias y personas con TEA, etc.).
- El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, materiales, etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.) se adaptarán a las actividades a realizar.

### Profesionales y ratios

#### Atención Temprana.

Ratio 1:1. Mínimo horas de trabajo individual/ usuario: 10 horas/semana.

- Técnico de grado superior: psicólogo, psicopedagogo. Coordinador del servicio. Para 30 usuarios: 1. Jornada completa
- Técnico de grado medio: logopeda, fisioterapeuta, maestro de audición de lenguaje, etc. Jornada completa.
- Auxiliar administrativo: 10 horas/ semana.

#### Intervención para el desarrollo de habilidades personales.

Ratio 1:1. Mínimo horas de trabajo individual/ usuario: 3 horas/semana.

- Para 10 usuarios:
- 1 Técnico de grado superior atención directa: psicólogo, psicopedagogo.
- 1 Técnico de grado superior: Coordinador del servicio. Para 30 usuarios: 1. Jornada completa.
- 1 Auxiliar administrativo: 10 horas/ semana.

#### Intervención en contextos naturales.

Ratio 1:1. Mínimo de horas de trabajo individual/usuario: 3 horas /semana.

- Para 7 usuarios:
- 1 Técnico de grado superior atención directa: psicólogo, psicopedagogo.
- 1 Técnico de grado superior: Coordinador del servicio. Para 30 usuarios: 1. Jornada completa.
- 1 Auxiliar administrativo: 10 horas/ semana.



## 3.6 Ocio y tiempo libre

### DEFINICIÓN

Servicio transversal y universal a lo largo de la vida que promueve y desarrolla actuaciones y programas dirigidos al aprovechamiento y disfrute del ocio y el tiempo libre por parte de la persona con TEA.

### DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

### Objetivos

- ▶ Facilitar el acceso y la participación en actividades lúdicas y de ocio.
- ▶ Favorecer el disfrute del tiempo libre mediante la realización de actividades satisfactorias para la persona que las lleva a cabo.
- ▶ Fomentar la participación en los recursos comunitarios de ocio.
- ▶ Establecer un marco general de apoyo que fomente las habilidades de autonomía, de elección personal y autodeterminación de la persona con TEA.
- ▶ Planificar y organizar las actividades, teniendo en cuenta las preferencias y aficiones de la persona que las disfruta.

**Usuarios y acceso**

Personas con TEA, a lo largo de todo el ciclo vital.

**Funcionamiento**

El apoyo individualizado en este ámbito abarca aspectos relacionados con la participación social y comunitaria en recursos y programas de ocio, y se relaciona con otros elementos de la atención integral a la persona con TEA, como los aspectos sociales, comunicativos, de autonomía y promoción de elecciones personales, etc.

Además, el servicio debe coordinar y ofrecer una guía a los apoyos naturales que pueden surgir en el entorno comunitario o familiar de la persona con TEA, con el objetivo de promover la participación de ésta en las actividades de ocio.

**Contenidos / Actividades/ Áreas de atención**

Los servicios de ocio tienen que ser capaces de adaptar sus actividades a las necesidades y preferencias de los usuarios de los mismos teniendo en cuenta su edad cronológica. Deben realizar, por lo tanto, múltiples tipos de acciones:

- Actividades propias de ocio: Planificación, organización, realización y puesta en marcha de actividades vacacionales y/o grupos de ocio propios, que lleven a cabo actividades programadas y organizadas en función de los intereses y necesidades de los usuarios.
- Actividades vacacionales.
- Acceso a la oferta de ocio de la comunidad: Intervenciones dirigidas a facilitar el acceso, la participación y el disfrute de las personas con TEA a la oferta ordinaria de ocio y a beneficiarse de las medidas favorecedoras de la inclusión en la comunidad.
- Búsqueda e información sobre recursos y actividades disponibles en el ámbito del ocio y del tiempo libre (campamentos, viajes, etc.).
- Búsqueda, coordinación y asesoramiento a los apoyos naturales que puedan surgir en los entornos ordinarios.
- Acciones dirigidas a facilitar el seguimiento del plan individual de atención de la persona con TEA, contribuyendo a la evaluación y actualización del mismo.

ción del mismo. Como en el caso de otros servicios, la finalidad es que toda la intervención y los apoyos prestados en este ámbito se integren de manera homogénea en el marco general de atención, centrándose en las necesidades individuales.

Este servicio comprende, para la adecuada ejecución de las actividades:

- a. Reuniones y contactos periódicos con los recursos o servicios implicados del entorno comunitario, así como con el resto de servicios de los que disfruta el usuario.
- b. Reuniones con la persona con TEA y/o su familia
  - Evaluación de la participación y de la satisfacción de la persona con TEA y/o su familia con las actividades realizadas
  - Propuesta y valoración de alternativas y nuevas actividades
- c. Horas dedicadas a las propias actividades de ocio.

**Organización****Períodos de atención.**

Períodos no lectivos, fuera del horario escolar o laboral (fines de semana, vacaciones, etc.).

**Frecuencia de atención**

Vendrá determinada por las necesidades y preferencias individuales, así como por otros factores significativos, como la edad cronológica de los usuarios.

**Equipamiento**

- Instalaciones accesibles, adaptadas a la normativa vigente, acogedoras y adaptadas a las necesidades del servicio.
- El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, materiales etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.) se adaptarán a las actividades a realizar.

## Profesionales y ratios

## Actividades de grupos de ocio propios.

Para 40 usuarios/Grupos de 4 personas (máximo)/4 horas aproximadas a la semana – ratio 3/4.

- 1: Psicólogo o psicopedagogo. 12 horas a la semana.
- 1 coordinador general a tiempo completo (complemento de coordinación): Técnico de integración social, que disponga de la necesaria titulación oficial para coordinar la actividad.
- 3 jornadas completas de técnicos de integración social, animación sociocultural, que dispongan de la necesaria titulación oficial para desarrollar la actividad (monitor de ocio y tiempo libre).
- 1/2 ATS/DUE
- 1/2 auxiliar administrativo

## Períodos vacacionales.

Por 15 usuarios.

- 1 coordinador directo de la actividad, que disponga de la necesaria titulación oficial para coordinar la actividad (coordinador).
- 15 Técnicos de atención directa (técnicos de integración social/ animación sociocultural). Ratio: 1:1.
- 1/2 jornada de auxiliar de administración

## Participación en oferta ordinaria de ocio.

Ratio aconsejable 1:1, a pesar de que dependerá de las necesidades de la persona con TEA y de las características de la actividad a realizar.

Para 15 personas con TEA:

- 1 coordinador directo de la actividad, que disponga de la necesaria titulación oficial para coordinar la actividad (coordinador).
- 15 Técnicos de intervención directa (técnicos de integración social/ animación sociocultural). Ratio: 1:1.



### 3.7 Apoyo especializado para la promoción de la salud

## DEFINICIÓN

Programa universal y transversal, destinado a facilitar el acceso y el aprovechamiento de los recursos sanitarios comunitarios, así como a promover hábitos de vida saludables, conductas de autocuidado, de prevención de los riesgos para la propia salud, y atención a los procesos de envejecimiento, así como efectuar el seguimiento de las medidas adoptadas y del estado de salud de los usuarios.

## DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

## Objetivos

- ▶ Promover la adquisición de habilidades funcionales destinadas al cuidado de la salud y al desarrollo de hábitos de vida saludables.
- ▶ Prevenir el deterioro de la salud y el envejecimiento prematuro, y atender a las necesidades derivadas del mismo.

- ▶ Promover el acceso a los recursos sanitarios más próximos de la red ordinaria, incluyendo en los programas de intervención habilidades de salud y seguridad adaptadas a las necesidades individuales y a la edad cronológica, a lo largo de todo el ciclo vital.
- ▶ Procurar información y formación a los recursos y profesionales sanitarios que corresponda.
- ▶ Garantizar el seguimiento de las medidas adoptadas en el cuidado de la salud de los usuarios.

**Usuarios y acceso**

Cualquier persona con TEA.

El acceso se efectuará a demanda del interesado, de su familia o de los profesionales de referencia para ambos.

**Funcionamiento****Contenidos / Actividades/ Áreas de atención**

Es recomendable que la intervención:

- Se lleve a cabo en el entorno ordinario para generalizar los aprendizajes, y favorecer el uso de los recursos de la comunidad.
- Contemple la realización de revisiones y seguimientos periódicos.
- Tenga un carácter eminentemente preventivo, de cara a mejorar la calidad de vida de la persona en el futuro.

En general, la atención en esta área implica:

**a) Evaluación de necesidades:**

Se desarrollan un conjunto de actuaciones dirigidas a establecer las necesidades de apoyo en el área de salud que requiere la persona con TEA. Todo ello quedará plasmado en el programa individual de salud, que pondrá objetivos concretos de intervención y los medios para realizarla. Deberá recoger también las sugerencias sobre el período de revisión de los objetivos planteados.

**b) Intervención:**

Realizada preferentemente en entornos comunitarios, estará orientada a la ejecución y desarrollo del programa individual de salud mediante actividades como las siguientes:

- Desensibilización para revisiones médicas o bucodentales básicas.
- Acompañamiento a revisiones médicas.
- Educación sexual.
- Seguimiento neuropsiquiátrico, farmacológico.
- Control/Administración de medicamentos.
- Fisioterapia.
- Prevención y atención al envejecimiento prematuro.
- Prevención de riesgos, higiene postural, etc.
- Comunicación: Síntomas, petición de ayuda, etc.
- Relajación.
- Control de la alimentación.
- Promoción hábitos saludables: deporte, higiene, etc.
- Elaboración y difusión de materiales.
- Contactos y conciertos con entidades sanitarias.

**c) Seguimiento y detección de nuevas necesidades en el área de la salud:**

Deberá realizarse el seguimiento de la evolución de cada persona, y proponerse las adaptaciones en frecuencia e intensidad de la intervención en función de las necesidades, así como detectar y proponer actuaciones ante cualquier otra que pudiera aparecer.

La intervención será individualizada y basada en las necesidades de la persona y el programa diseñado, pero en líneas generales, podrá contener actividades como las siguientes:

**a. Sesiones periódicas en las que se intervendrá sobre:**

- Desarrollo de las actividades contenidas en el plan.
- Intervención sobre las necesidades concretas de salud detectadas en la evaluación, y el programa planteado, empleando los recursos apropiados para cada caso (ayudas visuales, sistemas alternativos de comunicación, historias sociales, etc.).
- Análisis y adecuación de las características del entorno que favorecen o dificultan el acceso al mantenimiento y cuidado de la salud (señalización, accesibilidad, materiales adaptados, etc.).

**b. Sesiones de coordinación con otros profesionales implicados en la atención a la persona con TEA.**

- Orientaciones a otros servicios y recursos comunitarios donde participe la persona con TEA (ambulatorio, hospital, etc.).

- Diseño y ejecución de programa de acceso a recursos sanitarios (con acompañamiento).
- Entregas de informes por escrito donde se reflejen las necesidades, evolución etc.
- Supervisión de los objetivos del Programa individual de salud con el grupo individual de apoyo, orientando a los mismos sobre las áreas donde es necesario plantear una revisión.
- Orientaciones a las familias para la intervención en el área de la salud.

**c. Sesiones de coordinación con la familia y/o la propia persona con TEA.**

- Entrega de informe por escrito donde se refleje la evolución en la consecución de los objetivos planteados.
- Establecimiento de pautas comunes de actuación.
- Atención a las dudas u observaciones sobre los objetivos de intervención o cualquier otra cuestión que se estime relevante.

**d. Atención a demandas puntuales.**

- Actuación en situaciones puntuales de atención, donde la necesidad de apoyo puede incrementarse (nuevas pruebas médicas, hospitalización, etc.)

## Organización

### Períodos de atención.

Constante y mantenido a lo largo de todo el ciclo vital.

### Frecuencia de atención

Vendrá determinada por las necesidades individuales pero en los apoyos a cada persona con TEA se debe contemplar:

- Horas de intervención individual.
- Horas de dedicación para las visitas a los recursos/servicios.
- Horas de reuniones programas con los profesionales de estos recursos/servicios.
- Consultas extraordinarias fuera de esas reuniones programadas.
- Horas de asesoramiento general y coordinación con los interesados en el servicio (persona con TEA y su familia principalmente).

## Profesionales y ratios

- Horas de preparación del trabajo a desarrollar con cada servicio y/o profesional (informes, materiales, bibliografía, metodologías, programas...).

### Coordinación con otros servicios

Implica concretamente el trabajo conjunto con otros servicios de atención: centros educativos, servicios laborales, etc.; así como una importante coordinación con otros recursos sanitarios (centros de salud, hospitalarios, especialistas, etc.).

### Equipamiento

- Instalaciones accesibles, adaptadas a la normativa vigente, acogedoras y adaptadas a las necesidades del servicio.
- El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.) se adaptarán a las actividades a realizar.

Puede ser útil y recomendable, contar con una simulación de consulta médica en las propias instalaciones de los servicios de apoyo a las personas con TEA, propiciando así además de la desensibilización al contexto, la adaptación de materiales y el reconocimiento de situaciones.

- 1 Titulado/a de grado superior: Psicólogo, psicopedagogo, o pedagogo: 10 horas a la semana.
- 1 Técnico de grado medio (magisterio, integración social): Jornada completa.
- 1 ATS/DUE: 10 horas a la semana.



## 3.8 Educación

### DEFINICIÓN

Servicios destinados a garantizar el derecho que tiene toda persona a recibir una educación adecuada que fomente la calidad de vida, proporcionando la atención especializada y los apoyos necesarios para ello.

Es una necesidad que está presente a lo largo de todo el ciclo vital y que no desaparece cuando la persona finaliza el período de educación básica u obligatoria, manteniéndose en la vida adulta.

### DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

### Objetivos

- ▶ Fomentar el aprendizaje de habilidades relevantes para el desarrollo personal y la inclusión de la persona en la sociedad.
- ▶ Favorecer el aprendizaje de destrezas funcionales y significativas, y promover su generalización en los diferentes entornos.
- ▶ Maximizar las oportunidades educativas y formativas de la persona, fomentando su aprovechamiento y la continuidad a lo largo de su desarrollo.

### Descripción de las distintas modalidades de escolarización

#### Objetivos

Los centros educativos específicos deben:

- Ofrecer una atención especializada e individualizada a las personas con TEA.
- Ofrecer los apoyos materiales y humanos necesarios para que estos alumnos adquieran las habilidades que les permitan mejorar su calidad de vida, basándose en objetivos de desarrollo personal.
- Favorecer la autonomía personal de cada alumno, con el propósito de que se desenvuelva de la manera más independiente posible en su entorno natural, y fomentar su calidad de vida.

#### Usuarios y acceso

Alumnos con Trastornos del espectro del Autismo, con necesidades de apoyo de leves a intensas y generalizadas.

- Acceso
  - Valoración del alumno por el organismo oficial propio de cada Comunidad Autónoma.
  - Propuesta de escolarización del Organismo competente en cada Comunidad Autónoma, con la conformidad de la familia, en el Centro que mejor se adapte a sus necesidades.

#### Funcionamiento

##### a) Contenidos/Actividades/Áreas de atención

Los servicios de Educación Especial específicos para alumnos con TEA atienden a alumnos/as en las etapas educativas de:

- Infantil (3-6 años)
- Enseñanza Básica Obligatoria Especial (EBOE): (6-16 años)
- Programas de Transición a la Vida Adulta (TVA):(16-21 años)

Estos niveles educativos se llevan a cabo a través de diferentes modelos educativos:

- Centros de Educación Especial
- Aulas especializadas en TEA ubicadas en centros educativos ordinarios (aulas estables).
- Escolarización Combinada

La primera de estas modalidades se desarrolla en Centros donde todas las aulas son de **Educación Especial** específicas para alumnos con TEA. Además pueden encontrarse aulas especializadas en la atención a estos alumnos en centros de Educación Especial donde también acuden niños y niñas con otras discapacidades.

Algunos de estos servicios cuentan con **aulas especializadas en TEA ubicadas en centros ordinarios** (aulas estables, manteniendo la dotación y especialización de profesionales del centro específico). Esta modalidad permite adaptar el itinerario de inclusión en el aula ordinaria de cada alumno en función de sus puntos fuertes. Ofrece la posibilidad a los alumnos con TEA de relacionarse con niños sin alteraciones del desarrollo en entornos naturales, lo que favorece el desarrollo de habilidades comunicativas y de relación social. A su vez, el alumnado del centro ordinario tiene la ocasión de desarrollar valores de respeto a la diferencia y a la diversidad, y de conocer a compañeros con unas características y un funcionamiento diferente al suyo.

La modalidad de **Educación Combinada** consiste en que el alumno acude a dos centros educativos distintos, uno de Educación Especial y otro de Educación Ordinaria, lo que permite combinar la aportación de ambos centros. Los tiempos de permanencia en cada uno de estos centros se establecen conforme a un plan individual para cada alumno consensuado entre ambos centros. Se intenta mantener el mismo horario para favorecer la asimilación del programa por parte del alumno. El principal problema de este modelo es el elevado esfuerzo que supone para la familia efectuar un doble desplazamiento diario.

#### b) Equipamiento

A pesar de que éste será el estipulado en la normativa para cualquier centro educativo de cada etapa, las instalaciones contemplarán espacios destinados a la realización de actividades formativas (aulas, talleres, etc.), así como otros orientados a la intervención especializada (aula de comunicación y logope-

dia, sala de fisioterapia, etc.). Además, incluirán espacios destinados a la práctica deportiva (gimnasio, vestuarios, etc.), así como a la manutención y el descanso (comedor, sala de descanso, etc.). Será también necesario contemplar en las instalaciones los despachos para el trabajo técnico y la gestión, así como los destinados a la coordinación de los profesionales, y las reuniones con las familias.

#### Profesionales

- Profesor Especialista en Pedagogía Terapéutica
- Profesor Especialista en Audición y Lenguaje
- Auxiliar Técnico Educativo
- Logopeda
- Orientador educativo
- Fisioterapeuta<sup>23</sup>
- Integrador social<sup>24</sup>
- Auxiliar Técnico Sanitario (ATS)<sup>25</sup>
- Maestro de taller: Aula de Formación y Transición a la Vida Adulta

Es necesario que todos los profesionales del aula tengan formación, o la reciban, al menos, en comunicación y sistemas alternativos de la comunicación, apoyo conductual positivo y que tengan experiencia previa en el trabajo con personas con TEA.

#### ► Servicios complementarios

Los Centros específicos deben incluir como parte de los servicios que ofrecen, el transporte escolar y el comedor, así como programas de conciliación de la vida familiar y laboral dependientes de los entornos educativos (como los niños que acuden al centro antes de que comience el horario lectivo o tienen que quedarse hasta más tarde, centros abiertos en períodos vacacionales y actividades extraescolares).

Es necesario disponer de servicios de comedor ya que muchos niños con TEA presentan en algún momento de su desarrollo, ciertas características como la selectividad alimenticia que hacen necesaria una intervención es-

<sup>23,24,25</sup> (Estas figuras profesionales no están contempladas en la dotación del sistema ordinario de centros de Educación Especial. Habitualmente son las entidades privadas de las que dependen los servicios quienes dotan a los centros de las mismas. Sin embargo, dadas las necesidades de los alumnos que hacen uso de este servicio, sería importante que se contemplaran como parte integrante de la plantilla ordinaria.)

pecífica. Estas necesidades deben ser atendidas en los entornos educativos, y contar con profesionales especializados para desarrollar los programas de intervención. Además, la disponibilidad de un servicio de comedor facilita la inclusión de hábitos de alimentación apropiados en la educación de las personas con TEA, así como el desarrollo de habilidades de autonomía personal en este ámbito.

Por otra parte, el transporte escolar es imprescindible en las zonas geográficas en las que no existan centros específicos de este tipo cercanos a los domicilios familiares, teniendo los alumnos que desplazarse a distancias considerables para acudir al centro educativo. Esta necesidad se incrementa en entornos rurales, de difícil acceso a través de transporte público. En cualquier caso, el transporte debe garantizar las condiciones de accesibilidad y seguridad fundamentales, y contar para ello con profesionales con una formación adecuada en relación a las características y necesidades de las personas con TEA.

#### Evaluación de la calidad

El Instituto de Evaluación es el organismo responsable de la evaluación del sistema educativo en el Ministerio de Educación. (Febrero 2010).<sup>26</sup>

#### Apoyo a la educación ordinaria

##### Objetivos

- Ofrecer un apoyo especializado a aquellas personas con TEA que se encuentran escolarizadas en un centro ordinario.
- Contribuir al proceso de aprendizaje en la escuela, ofreciendo una atención individualizada y especializada en el medio natural en el que se necesita.
- Facilitar la participación del alumno en el centro educativo, y la inclusión en el mismo.

<sup>26</sup>Todas las funciones del Instituto de Evaluación se realizan en coordinación con las Administraciones educativas: elaborar planes plurianuales de evaluación general del sistema educativo, coordinar la participación del Estado español en las evaluaciones internacionales; elaborar el sistema Estatal de Indicadores de la Educación que contribuirá al conocimiento del sistema educativo y a orientar la toma de decisiones de las instituciones educativas y de todos los sectores implicados en la educación; colaborar en la realización de evaluaciones generales de diagnóstico, que permitan obtener datos representativos, tanto del alumnado y de los centros de las Comunidades Autónomas como del conjunto del Estado, en el marco de la evaluación general del sistema educativo.

#### Usuarios y acceso

Los usuarios de este servicio son personas con TEA que se encuentran escolarizadas en un centro educativo ordinario y tienen necesidad de un apoyo en el mismo centro, o más intenso y más especializado de lo que éste puede ofrecerles.

El acceso se efectuaría a demanda de la familia de la persona con TEA o del centro educativo en el que se encuentra escolarizado (de mutuo acuerdo con la familia).

#### Funcionamiento

##### a) Contenidos/Actividades/Áreas de atención

Este tipo de servicios de apoyo a la integración requieren trabajar con el alumno en el aula donde está escolarizado, así como la orientación al profesorado que lo atiende.

Existen dos formas de proporcionar estos apoyos:

- En uno de ellos el apoyo se efectúa durante un tiempo determinado de la jornada escolar del alumno. Este período puede variar dependiendo de las necesidades individuales del alumno y de cada momento concreto.

El apoyo en centros ordinarios se podría realizar en cualquiera de las etapas o contextos educativos (Educación Infantil, Primaria, Secundaria, Bachillerato, Formación Profesional, Universidad, Educación para Adultos..).

Los contenidos se planifican de forma individual dependiendo de las necesidades detectadas. Pueden incluir contenidos curriculares, fomento de las relaciones sociales con los compañeros, programas específicos para una necesidad particular (momentos de recreo, comedor, actividades extraescolares), etc.

Las actividades son de dos tipos:

- Actividades con la persona con TEA: Las actividades se llevan a cabo en el medio natural, en este caso su centro educativo, y son implementadas por un profesional que se desplaza periódicamente.

mente para ofrecer el apoyo. La periodicidad se establece en base a las necesidades individuales.

- Reuniones de coordinación: La coordinación con todos los profesionales del centro ordinario es muy importante para el buen aprovechamiento del apoyo, por ello se realizan reuniones periódicas de puesta en común de objetivos, evaluación y seguimiento con los profesionales del centro ordinario.
- El otro tipo de apoyo es el que proporcionan los centros de integración preferente de alumnado con Trastornos Generalizados del Desarrollo. En estos centros existen grupos reducidos de alumnos con TEA (y, en general, necesidades de apoyo de moderadas a ligeras) que pasan parte de la jornada escolar en un aula especializada donde reciben apoyo específico y el resto del tiempo desarrollan las actividades en su aula de referencia siguiendo el currículum ordinario con adaptaciones significativas o no significativas.

#### Equipamiento

En el caso del segundo tipo de apoyos descrito, tanto los profesionales como las ratios son las establecidas por la consejería de Educación para estos centros.

No es necesario ningún equipamiento especial ya que el apoyo se ofrece en los centros ordinarios.

#### Profesionales y ratios

##### Para 30 personas con TEA:

- 1 Psicólogo o psicopedagogo responsable del caso, que hace la evaluación de necesidades e interviene con la familia centrándose en las dificultades que pueden surgir en el centro educativo, que supervisa y asesora en la intervención: Jornada completa.
- 7 Técnicos de grado medio: logopeda, maestro de audición y lenguaje, maestro de pedagogía terapéutica: Jornada completa.



## 3.9 Atención diurna para personas adultas

### DEFINICIÓN

El servicio de atención diurna (“centro de día”) para personas adultas con Trastornos del Espectro del Autismo es un servicio que pretende fomentar todas las habilidades y competencias que permitan lograr la máxima autonomía personal posible, así como favorecer su inclusión social y laboral.

### DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

### Objetivos

- Desarrollar un programa de intervención individualizado de contenidos formativos y/o laborales, a nivel personal, social y ocupacional. Este programa debe responder a una variedad muy heterogénea de necesidades personales o de situaciones vitales diversas.
- Procurar apoyo individualizado en actividades de la vida diaria, favoreciendo la adquisición y el empleo de las habilidades de autonomía personal de la manera más independiente posible, incidiendo en la mejora de la calidad de vida.

- ▶ Maximizar el desarrollo de las capacidades personales y favorecer la inclusión sociolaboral de la persona con TEA en los espacios comunitarios.
- ▶ Fomentar la autodeterminación del usuario y su participación activa en la elaboración de su programa individual a través de apoyos personalizados, procurando respuestas que se adapten a sus necesidades e intereses personales.

**Usuarios  
y acceso**

Persona con TEA, que tenga al menos 16 años cumplidos<sup>27</sup> y presente necesidades de apoyo de leves a intensas y generalizadas. Normalmente, los usuarios de estos servicios suponen un grupo muy heterogéneo de personas, que por diversos motivos, tienen dificultades para su inclusión en entornos comunitarios y que requieren apoyos individualizados para ello. Por lo general, presentan necesidades intensas de apoyo, en diferentes ámbitos de su vida.

Existen diferentes vías de acceso en función de los requerimientos de la Comunidad Autónoma y/o de la existencia o no de conciertos con la Administración Autonómica.

**Funcionamiento**

El servicio de atención diurna (“centro de día”) se basa en una atención individualizada, dirigida a potenciar el desarrollo integral de la persona, que parte de una evaluación inicial de sus puntos fuertes y necesidades, y que plantea objetivos y metas personales a conseguir.

Son servicios abiertos a la comunidad, que potencian la inclusión y participación activa de los usuarios en situaciones naturales. Se configuran como plataformas desde las que las personas con TEA acceden a los recursos comunitarios, beneficiándose de una atención especializada que favorece el desarrollo de las habilidades y los apoyos necesarios para ello. Además, establecen una estrecha relación con otros recursos sociales y comunitarios, manteniendo una coordinación constante con los mismos.

Para facilitar la consecución de los objetivos del servicio, se plantea una organización de no más de 25 ó 30 usuarios por unidad de estancia diurna, divididos en grupos reducidos, que garanticen la atención individualizada. Esta organización facilitará el disfrute de una atención personalizada, adecuada a las necesidades concretas de cada persona, especialmente en la realización de actividades en las que sea necesario mantener un apoyo individualizado, o ante posibles situaciones puntuales (imprevistos, urgencias, dificultades en la alimentación, autocontrol de la conducta, etc.).

<sup>27</sup>(Podrá variar en función de la normativa vigente en la Comunidad Autónoma donde se localice el servicio).

**Contenidos / Actividades/ Áreas de atención**
**a) Apoyo en el desarrollo de habilidades personales y sociales.**

Acciones desarrolladas con el objetivo de fomentar las competencias personales de los usuarios, favoreciendo la máxima autonomía posible.

Se promoverán actividades que faciliten la adquisición y uso de:

- Habilidades de comunicación.
- Habilidades de autonomía personal (higiene personal, vestido, alimentación, salud y seguridad) y actividades del hogar.
- Habilidades sociales y de relación interpersonal.
- Competencias formativas y educativas para personas adultas.
- Habilidades vocacionales y laborales.
- Toma de decisiones personales.
- Conocimiento y defensa de los propios derechos.
- Participación en los recursos de la comunidad (conocimiento y uso del transporte, comprensión y uso del dinero, participación en los recursos comunitarios, etc.).

Todas las acciones se enmarcarán en un programa de apoyo individualizado. Para establecerlo son necesarias:

- Entrevistas personales con el usuario, su familia, o cualquier otra persona de relevancia en el desarrollo del programa.
- Evaluación inicial de las necesidades de apoyo de la persona con TEA (incluyendo y empleando los apoyos y adaptaciones necesarias, así como una valoración subjetiva aportada por el propio usuario sobre sus necesidades, y una evaluación de la situación y las necesidades familiares).
- Diseño del plan de apoyos y de la metodología para llevarlo a cabo, y elaboración del programa en colaboración con el usuario y la familia.

Guiado por el programa individual, las actividades y los objetivos deben ser funcionales, significativos y relevantes para el usuario. Deben establecerse de acuerdo a su edad cronológica, y deben ser individualizadas, variadas, prácticas y generalizables, y que favorezcan la participación en el entorno comunitario.

**b) Atención especializada.**

Implica todas las acciones preventivas o de intervención, dirigidas a favorecer y mantener una buena salud (física, psicológica, etc.), así como a valorar y actuar en otros aspectos del entorno de la persona con TEA (sociales, comunitarios, familiares, etc.).

Supone:

## ► Cuidado de la salud:

- Acciones preventivas y de promoción de la salud: Programas de educación para la salud, dirigidos a establecer hábitos de vida saludables, supervisión de los hábitos de alimentación y establecimiento de programas de intervención en los casos necesarios, programas de promoción del deporte y la actividad física, programas de prevención del envejecimiento, fisioterapia.
- Atención psicológica: Elaboración y seguimiento de los programas de intervención individual y comunitaria, así como la intervención clínica en este ámbito y seguimiento en el mismo.

- Atención médica y sanitaria: Programas de cuidado de la salud y acciones dirigidas al tratamiento e intervención en condiciones determinadas (seguimiento farmacológico, trastornos crónicos de salud, salud mental, complicaciones derivadas de los procesos de envejecimiento, etc.).

## ► Atención al contexto social y familiar: Valoración de las características del entorno socio-comunitario de los usuarios, desarrollo de estrategias para favorecer su inclusión y participación social, etc.

- Apoyo y coordinación con la familia: contactos y seguimientos periódicos, para la realización, coordinación y seguimiento del Programa Individual de Atención, y orientación en aspectos relacionados con sus necesidades y los apoyos establecidos.

- Apoyos en actividades integradas en la comunidad: Implica el apoyo al usuario en las actividades a desarrollar en contextos naturales. El objetivo es realizar el mayor número posible de actividades en el entorno

comunitario, facilitando el uso de los recursos sociales, educativos, de ocio o laborales de la comunidad, más allá de situaciones puntuales de apoyo, como visitas a médicos, hospitalizaciones, realización de trámites administrativos, u otras situaciones en las que se pueda precisar.

► Promoción de la autodeterminación y de la toma de decisiones personales: Despliegue de estrategias y apoyos para avanzar en la participación directa de los usuarios para que puedan jugar un papel directo en la toma de decisiones personales y ejercitación de sus derechos, así como en la búsqueda de resultados personales que repercutan en su calidad de vida, desarrollo personal y profesional, bienestar emocional.

► Evaluaciones y seguimiento continuado, a demanda de los profesionales, de las familias o del propio usuario. Con ellas se pretenden conocer las necesidades actuales del usuario, las orientaciones para el trabajo en el servicio, y los indicadores para la elaboración y revisión de su programa de trabajo.

(\* La atención especializada que se presta en el servicio de atención diurna puede contemplar en su desarrollo medidas y acciones descritas en otros servicios del catálogo, que la complementan. Este puede ser el caso del servicio de diagnóstico y evaluación, apoyo especializado en la promoción de la salud, asesoramiento e información, etc.)

**c) Servicios complementarios.**

► **Manutención:** Supone proporcionar, al menos, dos comidas diarias a los usuarios (desayuno y comida, o comida y merienda). Los menús deben estar supervisados por un especialista en nutrición, garantizando el adecuado aporte calórico y nutricional.

Implica:

- Elaborar los menús, y darlos a conocer a los usuarios y a sus familias con suficiente antelación, proporcionando los apoyos necesarios para garantizar su comprensión.
- Prestar el apoyo adecuado en las horas de la comida a los usuarios que lo precisen, en función de sus necesidades individuales.

► **Transporte:** Es imprescindible que el servicio cuente con un sistema que garantice el desplazamiento y el acceso de los usuarios a los recursos. Éstos son personas adultas que pueden no disponer de otra manera de llegar hasta el servicio, bien porque precisen apoyos para el desplazamiento independiente o porque no tengan a su alcance los medios para llevarlo a cabo. La au-

sencia de transporte condiciona el acceso de los usuarios a los recursos y mantiene la dependencia que puedan presentar en relación a su entorno más próximo. Además, condiciona el funcionamiento familiar imponiendo unas restricciones que no son propias cuando todos sus miembros han llegado a la vida adulta.

Por otra parte, la disponibilidad de transporte es imprescindible en zonas geográficas donde no existan servicios especializados de este tipo cercanos a los domicilios familiares, lo que implica un desplazamiento diario de los usuarios a distancias considerables para acudir al centro. Esta necesidad se incrementa en entornos rurales, de difícil acceso a través de transporte público. En cualquier caso, el transporte debe garantizar las condiciones de accesibilidad y seguridad fundamentales, contando para ello con profesionales con formación y conocimientos especializados en relación a las necesidades de las personas con TEA.

### Organización

#### Períodos de atención.

Durante todo el año, de lunes a viernes, exceptuando festivos, en estancia diurna (8 horas diarias).

#### Frecuencia de atención

Diaria, de lunes a viernes, atendiendo a las distintas actividades en función a las necesidades de cada usuario. Esta dedicación debe quedar establecida en el plan individual de apoyo, y recogerse en un horario que se encontrará a disposición del usuario, su familia y de los profesionales.

En relación a los usuarios, la atención diaria debe contemplar:

- Horas de actividad en las distintas áreas de apoyo.
- Horas para la atención especializada a las necesidades individuales del usuario.
- Períodos de descanso a lo largo de la jornada.

En relación a los profesionales, la atención diaria debe contemplar:

- Horas de dedicación de los profesionales para la evaluación e intervención individuales (personales y sociales). Incluye atención a la familia y al propio usuario.

- Horas de preparación del trabajo a desarrollar en cada área (informes, materiales, bibliografía, metodologías, programas...) y de organización del taller/entorno y las actividades (materiales, ayudas visuales, etc...).

### Coordinación con otros servicios

Implica la coordinación con diferentes servicios: Centros educativos y formativos, programas y servicios de empleo, servicios de vivienda, servicios sociales, sanitarios, de ocio, etc. También con los recursos dirigidos a la familia del usuario, especialmente con los recursos de información, asesoramiento, orientación y formación.

### Equipamiento

- Instalaciones accesibles, adaptadas a la normativa vigente, acogedoras y ajustadas a las necesidades del servicio.

Con el fin de garantizar la participación e inclusión social de los beneficiarios, se procurará que se encuentren integrados en la comunidad, con una dotación adecuada y suficiente de recursos y servicios en el entorno próximo.

Las instalaciones contemplarán espacios destinados a la realización de actividades formativas y ocupacionales (aulas, talleres, etc.), así como otros orientados a la intervención especializada (aula de comunicación y logopedia, sala de fisioterapia, etc.). Además, incluirán espacios destinados a la práctica deportiva (gimnasio, vestuarios, etc.), así como a la manutención y el descanso (comedor, sala de descanso, etc.). Será también necesario contemplar en las instalaciones los despachos para el trabajo técnico y la gestión, así como los destinados a la coordinación de los profesionales, y las reuniones con las familias.

- El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.) se adaptará a las actividades a realizar.

## Profesionales y ratios

Para 30 usuarios con TEA:

## Área de atención especializada

- 1 Titulado de Grado Superior. Responsable + complemento directivo. Jornada completa.
- 1 Psicólogo / coordinador de programas. Jornada completa.
- 1 Responsable de calidad: Debe cubrir un total de 12 horas de trabajo semanal, equivalente. Puede contemplarse la figura de un técnico de grado medio.
- 6 Titulados universitarios (diplomados o de grado) o técnicos especialistas: educación física, música, maestros de taller.
- 2 Titulados en Fisioterapia. Jornada completa.
- 2 titulados en Logopedia. Jornada completa.
- 2 Técnicos de integración social. Jornada completa.
- 1 Auxiliar Técnico Sanitario (ATS) o Diplomado Universitario en Enfermería (8h/semana)
- 1 Trabajador social (4h/semana)
- 4 Educadores. Jornada completa.
- 4 Cuidadores (Transportes/ apoyo actividades). Jornada completa.

## Área de gestión y administración

- 1 Auxiliar Administrativo
- 1 Gerente

## Área de servicios generales

- 1 cocinero
- 1/2 jornada de ayudante de cocina
- 1 personal de servicios domésticos
- 1/2 jornada de oficial de oficios
- 1 personal de transporte



## 3.10 Empleo

## DEFINICIÓN

Se entiende por empleo con apoyo el conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción en empresas del mercado ordinario de trabajo en condiciones similares a las del resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes.<sup>28</sup>

## DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

## Objetivos

- ▶ Favorecer la integración laboral de la persona en un medio ordinario de trabajo, incrementando sus oportunidades de promoción personal, profesional, y de integración social, así como sus habilidades de autodeterminación y su calidad de vida.
- ▶ Fomentar el aprendizaje de habilidades relevantes para el desempeño de un puesto de trabajo, tanto en relación a las propias de la actividad laboral, como a las habilidades interpersonales necesarias para acceder y mantener dicha actividad.

<sup>28</sup> Real Decreto 870/2007 por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento del empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo.

- ▶ Favorecer el aprendizaje de destrezas funcionales y significativas, y promover su generalización en los diferentes entornos del mundo laboral.
- ▶ Maximizar las oportunidades laborales y formativas de la persona, fomentando su aprovechamiento y la continuidad a lo largo de toda la vida adulta.
- ▶ Promover la permanencia de la persona en los entornos laborales y formativos adecuados a sus necesidades individuales, minimizando las situaciones de abandono del empleo, o el cambio a recursos poco enriquecedores para la persona.

**Usuarios y acceso**

Persona adulta con TEA, con una edad superior a 18 años, con interés por desarrollar un trabajo en una empresa ordinaria, y con habilidades y competencias para adaptarse a los requerimientos del puesto de trabajo.

El empleo con apoyo tiene entre otros principios el de "rechazo cero", es decir cualquier persona con los apoyos necesarios puede participar de este programa.

Tanto para el acceso como para el mantenimiento del empleo se hace imprescindible que la persona disponga de los apoyos necesarios.

**Funcionamiento**

Se basa en una atención individualizada, que parte de un proceso previo de orientación vocacional consistente en el conocimiento de los intereses y capacidades del candidato. (Cuesta, et al. 2004).

Las fórmulas de empleo deben contemplar los apoyos en cuanto a condiciones personales, adaptación de espacios, de tiempos de trabajo y de las actividades a realizar. También de los programas de formación, de los tipos de relación laboral, así como de los diseños de puestos de trabajo, etc.

Aunque los apoyos sean proporcionados por entidades promotoras especializadas en los apoyos a las personas con TEA, requieren también de la comprensión e implicación de otros sectores relevantes (tejido empresarial, etc.).

**Contenidos / Actividades/ Áreas de atención**

- a) Se establece un **primer contacto con los candidatos** dirigido a presentar el servicio y facilitar la toma de decisiones apropiadas con relación a la búsqueda de un puesto de trabajo.

Se mantiene una entrevista en la que se realiza una evaluación funcional de las necesidades de la persona y se comentan sus preferencias y expectativas laborales. Implica:

- Orientación laboral en relación a preferencias individuales, expectativas laborales, autoconocimiento, etc.
- Evaluación mediante distintos procedimientos de las habilidades, (puntos fuertes y débiles), de los candidatos. Para ello se realizarán entrevistas, se administrarán pruebas normativas o criteriales, y se podrá llevar a cabo una observación en contextos naturales.
- Análisis del entorno familiar, laboral y comunitario: Establecimiento de los elementos facilitadores y de las posibles barreras del entorno.
- Elaboración del perfil profesional.
- Implicación de la persona con TEA (y su familia si procede) en relación al proceso de inserción laboral.

**b) Búsqueda de empleo.**

Acciones de exploración y contacto con el tejido empresarial, desarrolladas con el objetivo de crear una bolsa de trabajo que permita encontrar el puesto de trabajo que mejor se acomode a cada persona.

Implica:

- Análisis del mercado de trabajo: Identificación y selección de sectores de actividad, así como de puestos concretos de trabajo.
- Relaciones con las empresas: Elaboración de bases de datos de empresas y ofertas de empleo, establecimiento de contactos y convenios con el tejido empresarial, así como asesoramiento e información al mismo.

**c) Análisis del puesto de trabajo. Emparejamiento persona- puesto.**

Una vez se considera que existen puestos compatibles con las habilidades, conocimientos y preferencias de la persona demandante se realiza un análisis sistemático del puesto de trabajo. Se realizará a través de entrevistas, cuestionarios y de la observación en el entorno natural. En esta fase, se cruzan los perfiles de los trabajadores y los puestos de trabajo. Todo ello se orienta a facilitar la toma de decisiones en relación a la adecuación persona-puesto de trabajo.

Implica:

- Estudio de las tareas que exige el puesto en los diferentes momentos de la jornada laboral, y de los requisitos del perfil.
- Análisis del ritmo y las condiciones de producción, de la ubicación del puesto en la empresa, así como de las estrategias de solución de problemas.
- Análisis ambiental del puesto de trabajo, tanto desde su aspecto físico y material, como desde el social.

#### d) Entrenamiento y adaptación.

Proceso de formación llevado a cabo por el mediador laboral en el puesto de trabajo concreto. Se realizarán las adaptaciones necesarias para favorecer que la persona realice la tarea de la mejor manera posible.

Implica:

- ▶ Adaptación del puesto de trabajo: Desarrollando una rutina regular de trabajo, realizando una estructuración de las tareas y de las situaciones sociales, y estableciendo los apoyos necesarios (adaptación de espacios y herramientas, ayudas visuales, control de la sobre-estimulación ambiental, apoyos a la comunicación y a las relaciones sociales, etc.).
- ▶ Formación y aprendizaje de tareas en el puesto de trabajo: Desarrollo de las destrezas laborales necesarias para desempeñar las tareas, así como de habilidades sociales y comunicativas, fomento del uso adecuado del tiempo libre, higiene y seguridad, autodirección, etc.

En esta fase es el preparador/mediador laboral el que lleva a cabo el proceso de formación, en el mismo puesto de trabajo que la persona va a desempeñar. Además, realiza las adaptaciones necesarias para que la persona desarrolle las actividades laborales de forma óptima.

Inicialmente el preparador laboral presta un apoyo directo a la persona, que progresivamente va disminuyendo, a medida que ésta se adapta al puesto de trabajo y surgen apoyos naturales en el entorno. Lo ideal es que sean los propios compañeros de trabajo los que presten los apoyos a la persona con TEA, ayudándole a resolver las incidencias que puedan surgir y facilitando el establecimiento de relaciones interpersonales significativas.

#### e) Seguimiento y valoración.

Seguimiento de la actividad laboral desempeñada por la persona con TEA y de la idoneidad de las adaptaciones establecidas a tal efecto.

Implica:

- ▶ Evaluación del rendimiento y de la calidad del trabajo: Consideración de la tasa media de producción, y elaboración de informes de progreso.
- ▶ Reducción progresiva de la cantidad e intensidad de los apoyos, o modificación de los mismos (no extinción). Búsqueda y despliegue de apoyos naturales.
- ▶ Auto-evaluación del puesto, del rendimiento y del ambiente, teniendo en cuenta el mantenimiento del seguimiento a largo plazo.
- ▶ Implicación y orientación a la familia de la persona con TEA en relación al proceso de inserción laboral.

#### Organización

##### Períodos de atención.

Durante todo el año, toda la semana, en función del horario laboral de los diferentes puestos de trabajo.

##### Frecuencia de atención

Se relacionará con el horario laboral de la persona con TEA, manteniéndose la posibilidad de que se realice cualquier día de la semana, atendiendo a las distintas actividades en función a las necesidades de cada usuario, y de la empresa en la que ocupa el puesto de trabajo. Intensidad en función de necesidades de apoyo, en TEA se mantiene a lo largo del tiempo (continuada). Esta dedicación debe quedar establecida en el plan individual de apoyo, y recogerse en un horario que se encontrará a disposición de los profesionales y del propio usuario y su familia.

**En relación a los usuarios,** la atención diaria debe contemplar:

- Horas de apoyo en las tareas laborales, realizadas en el puesto de trabajo.
- Horas de apoyo al transporte, (si fuera preciso)

- Horas de apoyo fuera del horario laboral , para la atención especializada a las necesidades del usuario en relación a aspectos como su adaptación al entorno de trabajo, manejo de las relaciones interpersonales , et.) si fuera preciso.

**En relación a los profesionales del servicio,** la atención diaria debe contemplar:

- ▶ Horas dedicadas a la prospección y búsqueda de empresas potencialmente interesadas en la inserción laboral de personas con TEA.
- ▶ Horas de dedicación de los profesionales para la visita de las empresas contactadas y la entrevista con los responsables de las mismas.
- ▶ Horas de dedicación de los profesionales para la orientación laboral sobre intereses laborales y evaluación de las necesidades individuales (laborales, personales y sociales) de apoyo. Incluye entrevistas con la familia y con el propio usuario.
- ▶ Horas de dedicación de los profesionales para el análisis de los puestos de trabajo detectados. Incluye entrevistas con los responsables directos de dichos puestos de trabajo.
- ▶ Horas de apoyo a la persona con TEA en su puesto de trabajo.
- ▶ Horas de preparación del trabajo a desarrollar en cada área (informes, materiales, bibliografía, metodologías, programas, etc.).

#### Coordinación con otros servicios

Implica la coordinación con diferentes servicios: Centros formativos, servicios de vivienda, servicios sociales, sector empresarial, etc., así como con la familia del usuario, y con otros orientados a la misma, especialmente con los de asesoramiento, orientación y formación.

#### Equipamiento

- Instalaciones accesibles, adaptadas a la normativa vigente, acogedoras y ajustadas a las necesidades del servicio.
- El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.) se adaptarán a las actividades a realizar.

#### Profesionales y ratios

Para 30 usuarios con TEA:

##### Área de atención especializada

- 1 Coordinador del servicio: Técnico de Grado Superior (psicólogo, psicopedagogo...). Jornada completa.
- 1 Orientador laboral: Técnico de grado superior (Psicólogo). Media jornada.
- 1 Prospecto de empleo: Técnico de Grado Medio (Trabajador Social). Jornada completa.
- 10 Mediadores laborales (mínimo): Técnicos de Integración Social. Jornada completa.

##### Área de gestión y administración

- 1 Auxiliar Administrativo. Media jornada.





### 3.11 Vivienda

#### DEFINICIÓN

Disponer de una vivienda digna es un derecho de todas las personas. Además, uno de los elementos que suelen caracterizar la vida adulta es el paso del hogar familiar a la vivienda propia y con ello a la vida independiente. Los servicios de vivienda, por lo tanto, estarían orientados a proporcionar a la persona con TEA un espacio para habitar, o a facilitar su adaptación y vida independiente en recursos de vivienda ordinarios.

#### DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

#### Objetivos

- ▶ Favorecer que la persona con TEA disponga de una alternativa de vivienda propia, maximizando las opciones de desarrollar una vida independiente y autónoma, garantizando los apoyos individualizados para ello.
- ▶ Adaptar el entorno de manera que éste favorezca el desarrollo y empleo de habilidades de autonomía personal, de competencias sociales, de elección personal...
- ▶ Velar por las condiciones de salud y seguridad de la persona con TEA.
- ▶ Garantizar las condiciones de respeto a la intimidad, y a disponer de manera individual de espacios personalizados y de pertenencias propias.

- ▶ Favorecer el desarrollo y mantenimiento de relaciones interpersonales satisfactorias (distintas a las familiares), que contribuyan al apoyo emocional y social de la personas con TEA en su vida independiente.
- ▶ Facilitar la realización de los programas de conciliación de la vida familiar y personal ("respiro familiar"), que impliquen estancias con pernocta.

#### Usuarios y acceso

Personas con TEA mayores de edad, respondiendo a su demanda, a la de su familia, o a la de sus representantes legales.

#### Funcionamiento

La organización y el funcionamiento del servicio deben garantizar que los usuarios vivan en un entorno acogedor y respetuoso, en el que se encuentre asegurado su derecho a la intimidad.

Dispondrán de habitaciones individuales, que facilitarán el respeto a este derecho, así como la personalización de los espacios y la posibilidad de disponer y utilizar pertenencias propias.

Para facilitar la consecución de los objetivos del servicio, se plantea que las viviendas estén ubicadas en entornos integrados en la comunidad, en zonas bien comunicadas mediante transporte público, y con servicios adecuados en el entorno (comercios, instalaciones deportivas, centros de ocio, etc.). Además, se recomienda una organización de no más de 4-5 usuarios por vivienda, cuando ésta se comparte con otras personas.

En el caso de que la persona con TEA viva sola, dispondrá de un apoyo puntual, dirigido a sus necesidades individuales, que podrá proporcionarse con mayor o menor intensidad dependiendo de las mismas o a demanda de la persona con TEA.

#### Contenidos / Actividades/ Áreas de atención

##### a) Apoyo en las actividades domésticas y situaciones de la vida diaria.

Se desarrollan un conjunto de actuaciones dirigidas al apoyo individualizado y a la supervisión en la realización de las actividades de la vida cotidiana (organización de las tareas domésticas, planificación y control de la economía doméstica, etc.), así como en la resolución de los posibles conflictos de la vida diaria (relaciones interpersonales, laborales, etc.). Para ello se proporciona atención individualizada, entregando información clara, comple-

ta y oportuna a los usuarios, que les permita conocer las estrategias para el mantenimiento del hogar y de la vida en él, así como la metodología para planificarlas y desarrollarlas.

**b) Autonomía y cuidado personal.**

**c) Actividades en la comunidad y actividades de ocio.**

Se ponen en práctica actuaciones que tienen como objetivo favorecer el uso de los recursos comunitarios y la participación en los mismos (realización de compras, uso de servicios comunitarios, etc.), así como actividades de ocio en la propia vivienda y en la comunidad, proporcionando para ello un apoyo individualizado.

En cualquier caso, el funcionamiento del servicio de vivienda debe contemplar:

- ▶ Acciones de apoyo dirigidas a las personas con TEA en su vivienda.
- ▶ Reuniones periódicas con otros profesionales del servicio en las que se revisará:
  - El desarrollo de la programación planteada, valoración de su ajuste a las necesidades de la persona y si a su vez la intervención se ajusta a lo programado.
  - Sistemas de trabajo utilizados con la persona.
  - Sistemas de comunicación y expresión de necesidades.
  - Intervención en posibles situaciones de conflicto.
- ▶ Reuniones con los profesionales de otros recursos o servicios. Incluye:
  - Revisión de la programación planteada en cada servicio, valoración de su ajuste a las necesidades de la persona y si a su vez la intervención se ajusta a lo programado.
  - Atención a las dudas de los otros profesionales implicados en el apoyo a la persona con TEA en relación a la atención en el servicio de vivienda.
- ▶ Reuniones con la familia y con la propia persona con TEA.
  - Revisión de la programación planteada, valoración de su ajuste a las necesidades de la persona y si a su vez la intervención se ajusta a lo programado.
  - Atención a las dudas de la familia o de la persona con TEA en relación a los servicios y apoyos disponibles en la vivienda.

## Organización

### Períodos de atención.

Todos los días del año, incluyendo fines de semana, períodos vacacionales y días festivos.

### Frecuencia de atención

El servicio funcionará todos los días de la semana, las 24 horas diarias, incluyendo fines de semana, períodos vacacionales y días festivos.

No obstante los usuarios podrán disfrutar del mismo en diferentes períodos a lo largo de la semana, en función de las necesidades individuales de cada uno o de sus circunstancias personales.

Los usuarios podrán beneficiarse de actuaciones que variarán desde el apoyo continuado, a la supervisión en momentos puntuales en función de las necesidades individuales de cada persona. En el caso de que se preste a personas que vivan solas y requieran unos apoyos puntuales, éstos se establecerán en función de las necesidades individuales de los usuarios, consensuándose con ellos las condiciones básicas de prestación de los mismos (frecuencia, momentos a lo largo de la semana, etc.).

Asimismo, durante el período diurno la intensidad del servicio también será variable, en función de los apoyos disponibles para los usuarios y de si se benefician o no de otros servicios (formativos, ocupacionales, etc.).

### Coordinación con otros servicios

Implica una estrecha coordinación con otros servicios de atención, especialmente con los formativos y/o ocupacionales (servicios educativos, servicios de atención de día, empleo, etc.), así como con los de vigilancia de la salud (atención médica y sanitaria, control de peso y alimentación, etc.), y los de ocio y tiempo libre.

Se pretende que toda la intervención y prestación de apoyos realizados en este ámbito de la vida de la persona se coordine e integre dentro del plan individual de apoyos, por lo que las reuniones de coordinación se celebrarán periódicamente con profesionales de estos servicios, así como con otros ámbitos relevantes de la vida de la persona con TEA, (como el familiar) si es oportuno.

## Tipologías y Equipamiento

Con el fin de garantizar la participación e inclusión social de los beneficiarios, se procurará que las viviendas se encuentren integradas en la comunidad, con una dotación adecuada y suficiente de recursos y servicios en el entorno próximo.

En el caso de que sean recursos específicos, las instalaciones serán accesibles, acogedoras adaptadas a la normativa vigente, y a las necesidades del servicio

Se procurarán habitaciones individuales a los usuarios, y se contará con el resto de las dependencias propias de una vivienda habitual (baños, cocina, salón, etc.).

El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.) se adaptará a las actividades a realizar.



### Profesionales y ratios

**En viviendas permanentes**, con usuarios que presentan necesidades de apoyo de intensas a generalizadas:

Número de personas en cada vivienda: Máximo recomendado 4-5.

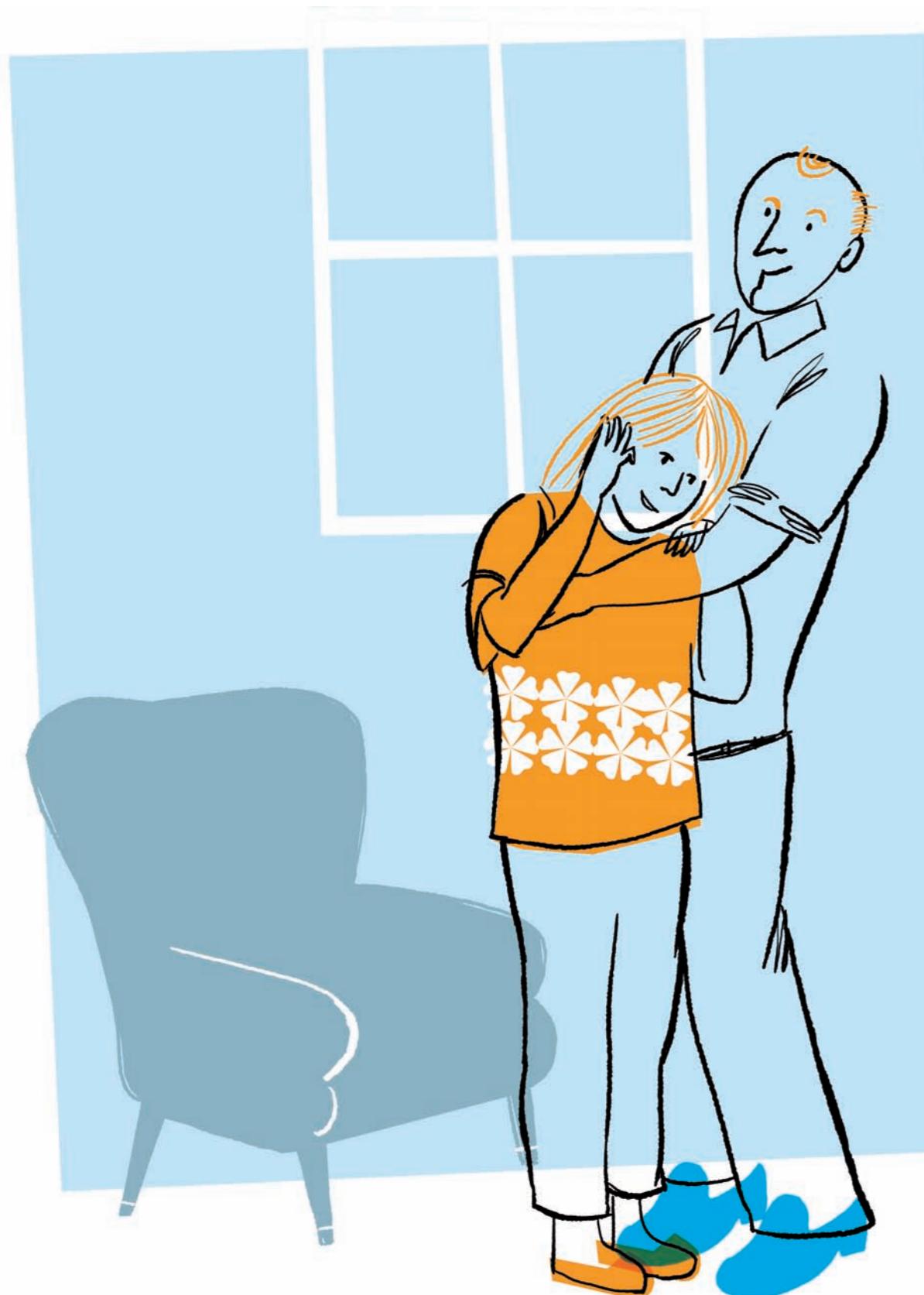
#### Profesionales:

- Director-Gerente (1/3 jornada)
- Psicólogo/Pedagogo Coordinador (1/2 jornada)
- Trabajador social
- 1 Técnico Integración Social (jornada completa)
- 3 Educadores: (jornada completa)
- 2 Cuidadores
- Administrativo (1/3 jornada)
- Profesional de cocina (1/2 jornada)
- Profesional Servicio Doméstico (1/2 jornada)

(\* Se podrían incorporar perfiles profesionales complementarios en el caso de que la vivienda sea compatible con la asistencia a otro tipo de servicios, como los de atención diurna).

**En el caso de las personas que viven solas, o requieran una supervisión puntual (en viviendas de, máximo, 4 personas),** se mantendrán los siguientes parámetros:

- 1 psicólogo: 6h/semana: 4 usuarios.
- 1 Técnico integración social: 20 h/semana: 4 usuarios.
- 1 Trabajador social: 4h/semana semanales: 4 usuarios.



## 4

# CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD EN LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS

*A continuación se proponen algunos indicadores que pueden emplearse para favorecer la calidad de las actuaciones de los servicios descritos, y también la calidad de vida de las personas que los disfrutan*

*Para su elaboración se ha adoptado la estructura propuesta por José Luis Cuesta en la publicación “Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida. Guía de Indicadores para evaluar organizaciones y servicios. (2009)”, y también se han adaptado o reproducido algunos de los indicadores que el autor propone en dicha Guía. Otros han sido desarrollados por grupo de trabajo que ha elaborado el presente documento, incorporándose en las diferentes áreas en función de su ámbito principal de aplicación.*

*En cualquier caso, la Confederación AUTISMO ESPAÑA y los autores de este trabajo agradecen la colaboración de José Luis Cuesta en la revisión de esta propuesta, y su generoso ofrecimiento para incorporar en esta publicación el resultado de su Guía de Indicadores.*

## 4.1 Referidos al la persona con TEA y/o a su familia

**Se garantiza el respeto a la identidad y a los derechos de las personas con TEA y de sus familias**

Evidencia:

- Se dispone de una carta de derechos y deberes de los usuarios, familias y profesionales, en formato accesible y adaptado a las necesidades de los usuarios.
- Se informa de sus derechos y deberes a los interesados, adoptando las medidas oportunas para favorecer su acceso a la información y el registro de sus valoraciones sobre la misma (apoyos visuales, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, etc.).

**Se proporciona un trato amable, ético y respetuoso que tiene en cuenta la integridad y dignidad de la persona con TEA**

Evidencia:

- Existe un Código Ético compartido y conocido por todos los implicados en el servicio, donde se describen las relaciones, actuaciones y actitudes hacia las personas con TEA que disfrutan del mismo.
- Se recogen las valoraciones sobre la satisfacción y las incidencias en relación al Código Ético y se plantean acciones de seguimiento en relación a las mismas.

**Se favorece que la persona con TEA (y/o su familia) participen en la planificación y toma de decisiones significativas para su vida, relacionadas con el ámbito de actuación del servicio**

Evidencia:

- Se promueven acciones destinadas a favorecer el conocimiento sobre las alternativas disponibles de elección y el desarrollo de las competencias personales necesarias para tomar las decisiones.
- Se respetan las elecciones realizadas tanto por la persona con TEA como por las familias, y se integran en las actuaciones del servicio, siempre que respeten las normas establecidas en el mismo, y que no contravengan los derechos de las personas con TEA.

## 4.2 Referidos a la evaluación de las necesidades y preferencias de los beneficiarios, y a la elaboración de los planes de desarrollo personal

**Se realiza en todos los casos una entrevista personal y se lleva a cabo una atención individualizada a cada demanda concreta. En caso de no poder resolver la demanda, se orienta la derivación a otros recursos más ajustados.**

Evidencia:

- Se registra el número total de demandas del servicio, y el porcentaje de las resueltas satisfactoriamente.
- Se realizan actas de las entrevistas personales reflejando la demanda, el análisis inicial del caso, el/ los profesionales implicado, y la intervención o derivación acordada.
- Se evalúa la satisfacción de los usuarios del servicio (encuesta, cuestionario, etc.) en relación a diferentes aspectos (tiempo medio de espera, de atención, calidad de la información, de la atención recibida, etc.)

**Se elaboran planes de intervención y apoyos adaptados a las características y demandas de cada persona, determinadas en una evaluación inicial de necesidades, teniendo en cuenta las opiniones los beneficiarios, y/o su la familia o representantes legales y el equipo de profesionales del servicio.**

Evidencia:

- Se llevan a cabo las actuaciones precisas para identificar las necesidades individuales de cada persona (entrevistas, evaluaciones, observación, etc.), facilitando los sistemas y recursos de apoyo necesarios que favorezcan la expresión de deseos, intereses y necesidades de cada uno.
- Existen registros y protocolos para recoger las expectativas, deseos y necesidades de los beneficiarios, considerando sus necesidades de apoyo para hacerlo.
- Se realizan las adaptaciones oportunas para facilitar la expresión de las opiniones por parte de los beneficiarios que lo requieran, registrándose por escrito los resultados de las mismas.

- Se diseña un plan de intervención, basado en las características, intereses y necesidades de cada persona, determinadas en la evaluación inicial.

- Se proponen y consensúan los planes individualizados de apoyo entre los implicados en el mismo (profesionales, familia y persona con TEA), adoptando las medidas

necesarias para favorecer la accesibilidad de la información y la comprensión de la misma por parte de todos.

- Se registran las actuaciones realizadas para adaptar la intervención a cada persona, y se detallan los materiales de apoyo individualizados a emplear.

**El plan de apoyos se recoge por escrito, detallando las actuaciones, y los resultados de las evaluaciones de seguimiento, así como las medidas para valorar los logros alcanzados y los períodos de revisión de las actuaciones.**

Evidencia:

- Se recoge la opinión de la persona con TEA y/o su familia, o representante legal, considerando las propuestas que realice/n para modificar su plan de apoyos.
- Se registran por escrito los acuerdos a los que se llega en las reuniones de coordinación así como las propuestas de cambios y las fechas de modificación de las programaciones individuales.

- Se realiza una evaluación periódica del logro de objetivos, y se revisan los resultados con el beneficiario, y/o su familia, su representante legal, y los profesionales del equipo, valorando la necesidad de modificar el plan de apoyos e incorporar nuevos objetivos.

## 4.3 Profesionales del servicio

**Se garantiza que todas las actuaciones del servicio y de sus profesionales son acordes a los principios de intervención y tratamientos basados en consensos internacionales y evidencia científica contrastada.**

Evidencia:

- Existen y se adoptan protocolos de Buenas Prácticas consensuados y basados en evidencia científica que avalan el modelo de intervención del servicio.

**Se garantiza que los profesionales disponen de la formación y capacitación adecuadas para el desempeño de su trabajo.**

Evidencia:

- Los profesionales disponen de la titulación oficial requerida (si es necesaria) para el desempeño del puesto de trabajo.
- Se dispone de la acreditación que proceda sobre la formación especializada y/o la experiencia de los profesionales en el ámbito particular de actuación.
- Resultados de encuestas de satisfacción de los usuarios.
- Porcentaje de valoraciones positivas producidas respecto al total de casos atendidos, referidas a la atención profesional recibida.

**Se promueve la formación, la actualización y el desarrollo profesional.**

Evidencia:

- Se desarrolla un procedimiento de información, formación y apoyo a los profesionales en el que fomenta la adquisición de conocimiento en relación a buenas prácticas basadas en la evidencia relativas a las actuaciones del servicio.
- Se favorece la asistencia de los profesionales a acciones de formación especializada sobre su ámbito de intervención.
- Se organizan acciones formativas en las que participan los profesionales, destinadas a actualizar y compartir conocimientos sobre Buenas Prácticas relacionadas con la intervención llevada a cabo en el servicio.
- Se evalúa el desempeño profesional de los profesionales del servicio de forma periódica.

## 4.4 Organización y estructura del servicio

**Se dispone de información actualizada y de calidad sobre las normas de funcionamiento del servicio (objetivos, usuarios y acceso, contenidos y áreas de actuación, períodos y frecuencia de atención, profesionales, metodología de actuación, etc.) que se facilita a las personas que lo disfrutan, o las que se interesan por el mismo, antes de iniciar la prestación de los apoyos.**

Evidencia:

- Existe un protocolo en el que se describe el servicio y se detalla su organización y funcionamiento, adoptando las medidas oportunas para favorecer el acceso a la información por parte de los interesados (apoyos visuales, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, otros, si fuera necesario).
- Porcentaje de valoraciones positivas producidas respecto al total de casos atendidos, en relación a la información proporcionada antes de iniciarse la prestación de los apoyos.

**Se da respuesta a las demandas planteadas en la mayor brevedad de tiempo posible, teniendo en cuenta las características propias de cada una de ellas.**

Evidencia:

- Existe un protocolo de actuación que regula el tiempo establecido entre la demanda formulada o las necesidades detectadas y el inicio de las actuaciones del servicio para satisfacerlas, así como el resto de procesos (procedimientos, plazos, tiempos de atención) que intervienen en el establecimiento del plan de intervención.
- Se realizan informes de seguimiento e informes al finalizar las intervenciones, estableciendo el grado de consecución de los objetivos propuestos.
- Se evalúa la satisfacción de los usuarios del servicio (encuesta, cuestionario, etc.) en relación a diferentes aspectos (tiempo medio de espera, de atención, calidad de la información, de la atención recibida, etc.)
- Se elabora por escrito un informe inicial con los objetivos del plan de intervención.

**Existen mecanismos de organización y seguimiento de las actuaciones que se llevan a cabo en el servicio.**

Evidencia:

- Se registran periódicamente las actividades llevadas a cabo en el servicio, incluyendo las actuaciones desarrolladas con cada usuario, así como de las incidencias que surgen en las mismas.
- Se dispone de una base documental de información personal de cada beneficiario,
- Se elaboran informes periódicos sobre el servicio y las actuaciones que lleva a cabo.

**Existen sistemas de coordinación con otros servicios o recursos que disfruten los beneficiarios, estableciéndose criterios comunes de actuación y proporcionando las orientaciones oportunas si fuera necesario para desarrollarlos.**

Evidencia:

- Se dispone de protocolos de actuación en los que se describen las fórmulas de coordinación con otros servicios o recursos (identificar personas responsables, frecuencia, etc.).
- Se registran las actuaciones realizadas para favorecer la coordinación con otros servicios o recursos (visitas, reuniones, entrevisitas, etc.), así como los mecanismos de seguimiento, coordinación y evaluación.

**Se dispone de instalaciones y espacios adecuados para desarrollar las actuaciones del servicio, acordes a la normativa vigente (si fuera necesario), y que garantizan la seguridad, accesibilidad, y el respeto a la dignidad e intimidad de las personas con TEA y de sus familias.**

Evidencia:

- La infraestructura del servicio responde a las exigencias de la normativa vigente.
- Se garantiza la accesibilidad y comprensibilidad de los espacios e instalaciones del servicio, favoreciendo la autonomía y uso independiente de los recursos con los apoyos necesarios (señalización, soportes de estructuración, ayudas visuales, etc.).
- Se cumple con la normativa oficial de prevención de riesgos (si fuera procedente), y se dispone de medidas de seguridad específicas que minimizan los riesgos del contexto, sin crear con ello un entorno restrictivo.
- El servicio dispone de protocolos de actuación para prevenir y actuar de forma eficaz ante situaciones de emergencia.

**Se garantiza un tratamiento confidencial de los datos de carácter personal, de acuerdo a la legislación vigente sobre este aspecto.**

Evidencia:

- Existe un tratamiento de la información conforme a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal, y al desarrollo del Real Decreto 1720/2007 de 21 de Diciembre, por el que se regula el reglamento de la Ley anteriormente mencionada.

**Se realiza de manera periódica una evaluación interna y externa (si procede) del servicio.**

Evidencia:

- Existe un procedimiento de evaluación interna del servicio, que cuenta con los instrumentos necesarios para llevarlo a cabo.
- Preferiblemente, se cuenta con un procedimiento de evaluación externa del servicio.
- En los procesos de evaluación participan todas las personas implicadas en el servicio (profesionales, familias y personas con TEA, aplicando las adaptaciones y medidas necesarias para ello).
- Los resultados de las evaluaciones se registran por escrito y se difunden a todos los implicados en el servicio, incorporando sugerencias para la mejora continua.

A nivel organizativo, el servicio debe contar con protocolos por escrito de pautas de actuación, planes anuales de mejoras, expedientes individuales y todo tipo de registros, memoriales y evaluaciones del funcionamiento interno requeridos para asegurar una óptima gestión y funcionamiento centrados en la mejora continua.

Es fundamental que los protocolos sean conocidos por todos los profesionales del servicio y que las mejoras incluidas anualmente en los planes de mejora sean coherentes con los resultados de la evaluación interna del funcionamiento, así como con los resultados de las encuestas de satisfacción de los usuarios, sus familias o sus representantes legales.

## 5

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, Rosa; Cappelli, Marinella y Saldaña, David (2009). *Quiero trabajar. Empleo y personas con Trastornos del Espectro Autista*. Sevilla: Federación Autismo Andalucía.
- Álvarez, Rosa; Lobatón, Silvia y Rojano Miguel Ángel (2007). *Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con Trastornos del Espectro Autista*. Sevilla: Federación Autismo Andalucía.
- Autism Europa (2003). *Autism and Health. Position paper*. Bruselas: Autism Europa.
- Barthélémy, Catherine; Fuentes, Joaquín; Howlin, Patricia y Van Der Gaag, Rutger (2008). *Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention*. Bruselas: Autism Europa..
- Barthélémy, Catherine; Fuentes, Joaquín; Van Der Gaag, Rutger y Visconti, Paola (2003). *Descripción del Autismo*. Madrid: Confederación AUTISMO ESPAÑA y FESPAU (Versión original en inglés y francés. 2000. Bruselas: Autism Europa).
- Belinchón, Mercedes (Coord.). (2001). *Las personas con Trastornos del Espe- tro Autista en la Comunidad de Madrid: Situación Actual y Necesidades*. Madrid.
- Belinchón, Mercedes; Hernández, Juana María y Sotillo, María (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: Fundación ONCE.
- Brown, I.; Keith, K.D.; y Schalock, R. (2004). *Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensual principles*. Journal of Intellectual Disabilities Research, 48 (Partes 4 y 5), 451.
- Cabra de Luna, Miguel Ángel; Bariffi, Francisco y Palacios, Agustina (Co-ords.) (2007). *Derechos humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones unidas*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Cuesta José Luis (1994). *El autismo hoy. Jornadas y Congresos 1. IV Encuentro sobre autismo. "Intervención educativa en alumnos con autismo"*. Asociación Autismo Burgos. Burgos.
- Cuesta, Emma; Cuesta, José Luis; García, Fausto; Rey, Ignacio; Illera, Agustín; García Villamisar, Domingo;

- Muela, María del Carmen; Abajo, José Antonio; Bermejo, Bernardo; Álvarez, Rosa; Rojano, Miguel Ángel; Pelach, Francesc y Jiménez, Cipriano (2004). *Guía de Empleo con Apoyo para personas con autismo*. Madrid: Confederación AUTISMO ESPAÑA.
- Cuesta, José Luis (2009). Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida. Guía de Indicadores para evaluar organizaciones y servicios. Madrid: La Muralla.
- De Araoz, Inés; Vidriales, Ruth; Marrero, Rodrigo; López, José Miguel; Rodríguez, Adolfo y Beotas, José Luis (2009). *Análisis de los desarrollos normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Estudio comparativo autonómico*. Madrid: Ediciones Cinca.
- García-Villamizar, Domingo (2002). *El autismo en la vida adulta. Aspectos clínicos y asistenciales*. Valencia: Promolibro.
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España (2005). *Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista*. Revista de Neurología 41, (4), 237-245.
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España (2005). *Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista*. Revista de Neurología, 41 (5), 299-310.
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España (2005). *Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista*. Revista de Neurología, 41, (6), 371-37.
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España (2006). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. Revista de neurología; 43 (7), 425-438.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en Atención Primaria. *Guía de Práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en Atención Primaria*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo. Comunidad de Madrid; 2009. Guía de Práctica Clínica: UETS 2007/5-3.
- Güemes I., Martín Arribas, M.C., Canal, R. y Posada M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los Trastornos del Espectro Autista*. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación. Instituto de Salud Carlos III
- Hernández, Juana; Martín, Arantxa y Ruíz, Beatriz. (2007). *Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela*. Madrid: Teleno.
- Howlin, Patricia (1997). *Autism. Preparing for adulthood*. New York: Routledge.
- Instituto Nacional de Estadística (2009). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Madrid: Autor.
- Jiménez, Cipriano; Gárate, Concepción; Freixenet, María Ángeles y Rubio, Raquel (2003). Confederación AUTISMO ESPAÑA (2003). *Autismo, Calidad de vida*. Madrid: Confederación AUTISMO ESPAÑA.
- Martín Borreguero, Pilar (2004). *El Síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza.
- Martínez, María Ángeles; Remírez, Concepción; De la Iglesia, Myriam; Olivar, José Sixto; Hortigüela, Virginia y Merino, María (2008). *Habilidades socio-comunicativas de las personas con autismo en el entorno laboral*. Burgos: Federación de Autismo De Castilla y León.
- Mediavilla, Yolanda e Illera, Agustín (2009). *Compromiso y perfil profesional. Una reflexión compartida con familias y personas con Trastornos del Espectro del Autismo*. Congreso Internacional sobre Trastornos del Espectro Autista, "Compartiendo Conocimiento". XXV Aniversario Asociación Autismo Burgos, Burgos.
- Merino, María; Esteban, Nathalie; Simón, Adolfo; Martín, Lourdes y Cuesta, José Luis (2009). *Guía de actuación en urgencias para personas con autismo*. Burgos: Federación de Autismo de Castilla y León.
- Mesa de Evaluación y Diagnóstico de AETAPI (2004). *Evaluando la evaluación: acciones de mejora*. XII Congreso de la Asociación Española de Profesionales de Autismo (AETAPI). Las Palmas de Gran Canaria.
- Morgan, Hugh (1996). *Adults with Autism. A guide to theory and practice*. Cambridge University Press.
- Muñoz Javier, Rivière Lucía, Pérez, Rosa, Belinchón, Mercedes y Tamarit, Javier (2008). *Guías de Salud para personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Centro de Psicología Aplicada. Universidad Autónoma de Madrid.
- Muñoz, Javier y Marín, María (2008). *Yo también digo 33*. Madrid: FEAPS y Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma.
- O'Brien, J. (2003). *La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional*. Siglo Cero, 34, (208), 65-69.
- Palomo, Rubén; Velayos, Laura; Garrido, María José; Tamarit, Javier y Muñoz, Alfonso (2005). *Evaluación y diagnóstico en trastornos del espectro de autismo: Modelo IRIDIA*. En: Valdez, D. (Comp.) *Evaluar e Intervenir en Autismo*. Madrid: Hermanos Machado.
- Plauché, Chris y Myers, Scott (2007). *Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders*. Pediatrics, 120 (5), 1183-1215.
- Rabanal, Raquel y Vidriales, Ruth (Coords.) (2006). *Manual de Buenas Prácticas en empleo con apoyo para personas con autismo*. Madrid: Confederación AUTISMO ESPAÑA.
- Sanderson, Helen (2000). *Person-Centred Planning: Key Features and Approaches*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Schalock, Robert (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales*. Jornadas de Investigación en Discapacidad. Instituto de Integración en la Comunidad. Salamanca.
- Schalock, Robert y Verdugo, Miguel Ángel (2000). *El concepto de Calidad de Vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 18 (4) 224, 21-36.
- Schopler, Eric y Mesivob, Gary (1983). *Autism in adolescents and Adults*. New York: Plenum Press.

## 6

# ENLACES DE INTERÉS

## Organizaciones de personas con Trastornos del Espectro del Autismo en España



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

**Federación Española de Asociaciones de Padres de Personas con Autismo**  
[www.fespau.es](http://www.fespau.es)

**Federación Asperger España**  
[www.asperger.es](http://www.asperger.es)

## Organizaciones de profesionales



**Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI)**  
[www.aetapi.org](http://www.aetapi.org)

## Otras organizaciones de personas con discapacidad



**Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**  
[www.cermi.es](http://www.cermi.es)

## Organizaciones internacionales



**Asociación Autismo Europa**  
[www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

**National Autistic Society**  
[www.nas.org.uk](http://www.nas.org.uk)

**Organización Mundial del Autismo**  
[www.worldautismorganization.org](http://www.worldautismorganization.org)

**Autism Speaks**  
[www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org)

**Centers for Disease Control and Prevention. Autism**  
<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>

**European Agency for Development in Special Needs Education**  
[www.european-agency.org](http://www.european-agency.org)

**Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura**  
[www.unesco.org](http://www.unesco.org)

## Documentación bibliográfica



**Instituto de Salud Carlos III. Grupo de Expertos Sobre los TEA (GETEA).**  
<http://iier.isciii.es/autismo>

**Grupo de Autismo y Dificultades del Aprendizaje. Universidad de Valencia**  
<http://autismo.uv.es>

**Instituto de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca**  
<http://inico.usal.es>

**Real Patronato de Discapacidad**  
[www.rpd.es](http://www.rpd.es)

**Servicio de Información sobre Discapacidad. Universidad de Salamanca. Ministerio de Sanidad y Política Social**  
<http://sid.usal.es>

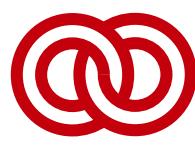


CONFEDERACION  
AUTISMO  
 ESPAÑA

## DirígeTE A la inclusión

(TEA) Trastornos del Espectro del Autismo

Colaboran

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

