# Síndrome de Asperger:

## Una guía para los profesionales de la educación

Mercedes Belinchón
Juana Mª Hernández
María Sotillo

# SÍNDROME DE ASPERGER:

## UNA GUÍA PARA LOS PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN

# SÍNDROME DE ASPERGER:

## UNA GUÍA PARA LOS PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN

MERCEDES BELINCHÓN,
JUANA Mª HERNÁNDEZ y
MARÍA SOTILLO

TÍTULO: *Síndrome de Asperger: Una guía para los profesionales de la educación*

AUTORES: Mercedes Belinchón, Juana Mª Hernández y María Sotillo

EDITAN: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid (CPA-UAM).
FGUAM. C/ Einstein, 13, Pabellón C.
Ciudad Universitaria de Cantoblanco
28049 - Madrid.

Confederación Autismo España (CAE).
C/ Eloy Gonzalo, 34, 1º.
28010 - Madrid.

Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas (FESPAU).
C/ Navaleno, 9
28033 - Madrid.

Fundación ONCE.
C/ Sebastián Herrera, 15
28012 - Madrid.

Primera edición no venal: Septiembre, 2009

© Del texto: Mercedes Belinchón Carmona, Juana Mª Hernández Rodríguez y María Sotillo Méndez

© De la presente edición: Centro de Psicología Aplicada de la UAM, Confederación Autismo España, FESPAU y Fundación ONCE

Diseño editorial: Mercedes Belinchón Carmona

Diseño portada: Domingo Jiménez Cabezas

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, transformación y transmisión de esta obra por cualquier medio, electrónico o mecánico, sin contar con la autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal).

Depósito Legal: CO-1039/2009

Printed in Spain - Impreso en España

Imprime: Gráficas Flora, S.L.
C./ La Virgen, 2.
14860 Doña Mencía (Córdoba)
Composición a cargo de Domingo Jiménez Cabezas.

# ÍNDICE

Presentación . . . . . I

Capítulo 1: Características e implicaciones psicológicas del Síndrome de Asperger . . . . . 11

Capítulo 2: Las personas con Síndrome de Asperger en el ámbito educativo: 12 Necesidades clave . . . . . 37

Capítulo 3: Detección . . . . . 81

**ANEXOS**

Anexo I: Bibliografía comentada . . . . . 91

Anexo II: Escala Autónoma . . . . . 121

Anexo III: Propiedades psicométricas . . . . . 125

**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS** . . . . . 129

# PRESENTACIÓN

El síndrome de Asperger (en adelante, SA) es un *trastorno del espectro del autismo* que implica la alteración cualitativa del desarrollo social y comunicativo, e intereses y conductas restringidos y estereotipados, en personas con relativas buenas capacidades (es decir, sin retraso mental o del lenguaje graves).

Descrita originalmente en 1944 por el neuropediatra vienés Hans Asperger, esta condición no fue reconocida por la Psiquiatría oficial hasta cinco décadas después, cuando fue incluida en los dos sistemas de clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento que sirven de referencia internacional para los diagnósticos clínicos en todo el mundo: el CIE-10 (OMS, 1992), y el DSM-IV (APA, 1994).

La psiquiatra británica Lorna Wing, en 1981, rescató del olvido el estudio original de Asperger, que había sido publicado en alemán en plena II Guerra Mundial y era prácticamente desconocido en el ámbito anglosajón. La Dra. Wing fue también quien llamó la atención sobre la necesidad urgente de atender (y entender) correctamente las dificultades y necesidades de las personas con este cuadro (que llevaban décadas siendo ignoradas o diagnosticadas y tratadas erróneamente), quien asimiló esta condición al «autismo de alto funcionamiento», y quien propuso su actual denominación (Hans Asperger la había denominado «psicopatía autística de la infancia» y la había interpretado como un trastorno de la personalidad que comienza a manifestarse en la infancia tardía o la adolescencia).

Desde la publicación de Wing, se han publicado centenares de estudios y documentos que han dado una creciente visibilidad social al SA y a las necesidades de las personas esta condición. Sin embargo, numerosas cuestiones importantes sobre su naturaleza y su etiología, sus consecuencias para las personas, y las respuestas más apropiadas que se requieren en el ámbito sanitario, educativo y social, necesitan aún más investigación.

Entre 2002 y 2007, un acuerdo de colaboración entre el Centro de Psicología Aplicada de la UAM, las Confederaciones Autismo-España y FESPAU, y la Fundación ONCE, permitió realizar un estudio en profundidad sobre las características psicológicas, los instrumentos de detección, y las necesidades de las personas con SA en nuestro país. Los resultados principales de ese estudio, en el que colaboraron numerosos profesionales y familias, se recogieron en el libro de Belinchón, Hernández y Sotillo (2008) *Personas con Síndrome de Asperger: Funcionamiento, Detección y Necesidades*[1]. En la *Guía* que ahora editamos, se recogen los contenidos de esa publicación que, a nuestro juicio, pueden tener más interés para los profesionales de la educación.

Junto al agradecimiento a las personas e instituciones que hicieron posible el estudio y el libro previos, expresamos ahora nuestra gratitud a las entidades que han financiado la edición de la presente *Guía* (CPA-UAM, CAE, FESPAU y Fundación ONCE), y a las que van a colaborar en su distribución (Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid). A los profesionales del ámbito educativo, les agradecemos su esforzado trabajo cotidiano con los alumnos y alumnas con Síndrome de Asperger, en la confianza de que la presente publicación facilite de algún modo su labor.

*Cantoblanco (Madrid), Abril de 2009*

[1] Este libro, cuya versión digitalizada está accesible en las web de las cuatro entidades financiadoras y de las tres autoras, se puede conseguir gratuitamente solicitándolo a la siguiente dirección: comunicacion@fundaciononce.es

# Capítulo 1
# CARACTERÍSTICAS E IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS DEL SÍNDROME DE ASPERGER

## INTRODUCCIÓN

El objetivo de este primer capítulo es presentar un resumen de los datos más recientes de investigación que buscan tratar de entender cómo actúan las personas con Síndrome de Asperger (en adelante, SA), tanto de forma espontánea como en situaciones formales de evaluación. El conocimiento de las características y las implicaciones psicológicas de este síndrome es un punto de partida necesario para intervenir eficazmente en los ámbitos educativo, sanitario y psicosocial, esto es, para mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus familias.

Las conclusiones que se van a exponer aquí proceden de dos clases de estudios: *clínicos y funcionales*. Los estudios *clínicos* se centran en los síntomas y conductas que se asocian a malestar, deterioro funcional o discapacidad. Los estudios *funcionales* se centran en los procesos y mecanismos subyacentes a las dificultades y competencias de las personas, y también en las condiciones ambientales (situaciones, tareas, etc.) que aumentan (o, por el contrario, minimizan) la intensidad de los síntomas[1].

Los estudios publicados hasta el momento (¡más de 800 distintos sólo entre 2002 y 2005!) adoptan objetivos y métodos de investigación muy variados, y ofrecen todavía un mosaico incompleto y fragmentario de resultados. Aún así, permiten hacer afirmaciones que suscitan un amplio acuerdo sobre lo que implica para las personas tener SA, tanto a nivel clínico como funcional.

---

[1] Hay muchos tipos posibles de explicaciones. En esta *Guía* nos centraremos en las explicaciones *neuropsicológicas*, que identifican tanto los procesos y mecanismos psicológicos como sus correlatos cerebrales (áreas y sistemas implicados). Otras explicaciones contemplan factores bioquímicos, genéticos y ambientales.

# CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS ASOCIADAS AL SA

Los estudios realizados desde una perspectiva clínica coinciden en tres ideas:

(1) Las personas con SA muestran un *patrón característico de alteraciones de conducta y desarrollo*. Este patrón varía considerablemente tanto de unas personas a otras como con la edad.

(2) El SA es una condición *clínicamente significativa*: implica una *discapacidad social*.

*(3) Los síntomas y rasgos en los que se basa actualmente el diagnóstico del SA no son únicos o exclusivos*: se observan también en otras condiciones clínicas.

## (1) Patrón característico de alteraciones de conducta y desarrollo

Las personas con SA presentan conductas e historias evolutivas que se desvían de lo típico o habitual. Las descripciones más completas de cómo actúan las publicaron hace décadas Hans Asperger y Lorna Wing, e incluían (entre otras) los rasgos recogidos en la Tabla I.

Tabla I: Rasgos clínicos señalados por Hans Asperger en 1944 e incluidos en la versión inglesa de su trabajo editada por Uta Frith en 1991.

- *Interacciones sociales* torpes e inadecuadas (comportamiento social extraño, ingenuo y despegado; introversión, egocentrismo y sensibilidad extrema a las críticas; dificultades para comprender los sentimientos de otras personas aunque algunos muestran sentimientos intensos hacia algunas personas y objetos y desarrollan vínculos emocionales fuertes con sus familias).

- Dificultad para utilizar y para interpretar correctamente las *claves sociales no verbales* (p.ej., la mirada y la sonrisa).

- *Comunicación y uso del lenguaje* peculiares (gestualidad y entonación extrañas, habla pedante y tangencial, empleo abusivo del turno de palabra –conversación «unilateral»).

- Gusto por la *repetición* de ciertas conductas, e intereses restringidos (estereotipias motoras frecuentes en la infancia; interés por coleccionar objetos y acumular información sobre temas específicos).

- *Intelectualización del afecto* (empatía pobre, tendencia a racionalizar los sentimientos, y ausencia de comprensión intuitiva de las experiencias afectivas de otras personas).

- *«Inteligencia autista»* (dificultad para imitar o asimilar lo que hacen otros, lo que da lugar a un pensamiento que «*sólo* puede ser original» –p.70 de la ed.ingl, cursiva del autor–; creatividad en las ideas y puntos de vista de los individuos más capaces, que se refleja también en su lenguaje por el empleo de palabras y frases inusuales).

- *Intereses excéntricos o poco usuales para su edad* (p.ej., por las ciencias naturales, los números, las reacciones químicas, la tecnología, las aeronaves, etc.).

- *Retraso y torpeza motores* (problemas de equilibrio y control postural inadecuado).

- *Lenguaje* que parece *adquirido a la edad normal*, antes incluso de empezar andar en algunos casos.

- *Control escaso o inadecuado de las emociones* (reacciones frecuentes exageradas que pueden resultar agresivas y molestas).

- Desarrollo, en algunos casos, de *habilidades especiales* (ligadas, por lo general, a sus temas de interés), y de un tipo particular de *introspección* que les lleva «a observarse a sí mismos constantemente» (ibídem, p.73).

- *Problemas de conducta* (agresividad, desobediencia, negativismo y victimización; en ocasiones, comportamientos sádicos y crueles y signos que hacen pensar que actúan maliciosamente y que disfrutan de la maldad).

- *Baja tolerancia a la frustración*, y un comportamiento general «que se rige por sus propios *impulsos* e intereses, al margen del mundo exterior» (ibídem, p.78).

- *Respuestas sensoriales inusuales* (p.ej., hipersensibilidad y rechazo a ciertas comidas, texturas y sonidos).

- *Problemas de atención y de aprendizaje* (p.ej., distraíbilidad y problemas con la caligrafía).

- *Ausencia de sentido del humor.*

- *Escasa atención al propio cuerpo* (desaliño en la ropa, falta de aseo y comidas desordenadas incluso en personas académicamente cualificadas).

- Presentación de los síntomas (*Inicio*) en la infancia tardía o la adolescencia.

- *Rasgos similares*, pero de menor intensidad, en los *padres y familiares* más cercanos.

- Cuadro observable en «todos los *niveles de habilidad*, desde individuos muy geniales y originales... hasta individuos con retraso mental» (1944/1991, p.74, cursiva nuestra).

- *Diferencias considerables entre sujetos* (dependiendo, sobre todo, del nivel intelectual).

- *Cambios muy marcados con la edad*.

- *Pronóstico relativamente positivo* (capacidades que pueden compensar los problemas, permitiendo en muchos casos alcanzar «logros excepcionales en la vida adulta» -p.37 de la ed.ingl.).

En la década de los 90, la Asociación Americana de Psiquiatría (en adelante, APA) y la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) tomaron algunos de los rasgos anteriores como *síntomas fundamentales o criteriales* para el diagnóstico del SA en todo el mundo (ver Tabla II). Estos organismos consideraron el SA como un «Trastorno Generalizado del Desarrollo» (en adelante, TGD), lo que implica presuponer el carácter temprano de las alteraciones y su fuerte semejanza con el autismo[2].

[2] Los TGD son condiciones del desarrollo de inicio temprano en la infancia que implican la alteración cualitativa temprana de la interacción y de la comunicación social, y las conductas e intereses limitados o estereotipados. Esta tríada de alteraciones es precisamente la que define el autismo desde un punto de vista clínico desde 1980 (edición DSM-III de la APA); y se conoce como «tríada de Wing» porque fue esta autora la que, tras realizar un estudio epidemiológico con Judit Gould, llamó la atención sobre el hecho de que estos problemas suelen darse de forma conjunta. Con frecuencia, el término TGD se emplea como sinónimo de «Autismo» y de «Trastornos del Espectro Autista» (TEA). Aunque, en rigor, esta equivalencia no es del todo exacta (los TGD incluyen condiciones como el Síndrome de Rett y el Trastorno Desintegrativo cuyas etiologías parecen ser distintas a las del autismo), en esta *Guía* se emplearán indistintamente los tres términos.

Tabla II. Criterios diagnósticos para el SA del DSM-IV (1994, Texto revisado en 2002).

*A. Trastorno cualitativo de la interacción social.* Manifestado al menos por dos de las siguientes características:

- Alteración importante del uso de múltiples comportamientos no verbales, como el contacto ocular, la expresión facial, la postura corporal y los gestos reguladores de la interacción social.
- Incapacidad del individuo para desarrollar relaciones con iguales apropiadas a su nivel de desarrollo.
- Ausencia de la tendencia espontánea a compartir placeres, intereses y logros con otras personas (por ejemplo, ausencia de las conductas de señalar o mostrar a otras personas objetos de interés).
- Ausencia de reciprocidad social o emocional.

*B. Patrones restrictivos de comportamientos, intereses y actividades repetitivos y estereotipados.* Manifestados al menos en una de las siguientes características:

- Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad o por su contenido.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas y rituales específicos, no funcionales.
- Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- Preocupación persistente por partes de objetos.

*C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.*

*D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo* (por ejemplo, a los dos años de edad el niño utiliza palabras sencillas y a los tres años de edad utiliza frases comunicativas).

*E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.*

*F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.*

Los criterios diagnósticos de la APA y la OMS han resultado polémicos. Algunos expertos critican que son ambiguos y subjetivos, y que no definen los síntomas de una forma demasiado operativa. Otros han criticado que omitan algunos rasgos que, para Asperger y Wing, serían muy distintivos de esta condición (p.ej., la aparente motivación social, la verborrea o el escaso control de los impulsos). Por último, se ha criticado también que el diagnóstico diferencial del SA frente a otros TGD dependa de pocos ítems que, además, son discutibles.

Por ejemplo, dado que en estos listados las alteraciones en la interacción social, y las conductas e intereses limitados y estereotipados se definen de igual modo para todos los TGD, el diagnóstico diferencial del SA depende en realidad de la comprobación retrospectiva de que el niño o la niña *no presentó*

*retrasos graves* en el desarrollo del lenguaje, el desarrollo cognitivo o el desarrollo de las habilidades de autocuidado *en los primeros 3 años de vida* (p.ej., en relación con el lenguaje, se debe comprobar si «empleó palabras a los 2 años y frases sencillas a los 3»). Para los profesionales, esta comprobación retrospectiva es muy difícil de hacer en muchos casos, pero, además,

- Algunos estudios recientes han mostrado que, aunque en sus primeros años los niños con SA no muestran retrasos *tan graves* como los de los niños con otros TGD, su *desarrollo psicológico temprano no es tampoco el habitual* (se puede ver en Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008, Anexo III, que los análisis retrospectivos de las historias clínicas muestran, en muchos casos, retrasos tempranos respecto a las adquisiciones esperadas a la edad en ámbitos como el lenguaje, la interacción y la comprensión social, el juego o la motricidad).

- Otros estudios han mostrado que, aunque no haya retrasos llamativos en los primeros 3 años, el SA se da:

  - en personas con *niveles distintos de habilidad* (desde puntuaciones muy altas de CI, hasta inteligencia límite);

  - en personas con *habilidades gramaticales que pueden ser inferiores a lo esperable para su edad* (lo que ocurre en casi el 50% de los casos).

Por otra parte, la experiencia de los profesionales y las familias, y también los trabajos de investigación, han demostrado:

- Que se dan *diferencias muy notables entre personas tanto en sus síntomas como en su evolución* (esto depende de factores como el nivel intelectual y verbal, el perfil psicométrico –CI verbal significativamente más alto que el no verbal, o al revés–, la presencia o no de trastornos psiquiátricos asociados, y otros).

- Que se producen *cambios muy importantes con la edad* (p.ej., los problemas atencionales son más evidentes en la infancia; los problemas de aprendizaje y el fracaso escolar, la ansiedad, la depresión y la fobia social, aparecen más bien en la adolescencia).

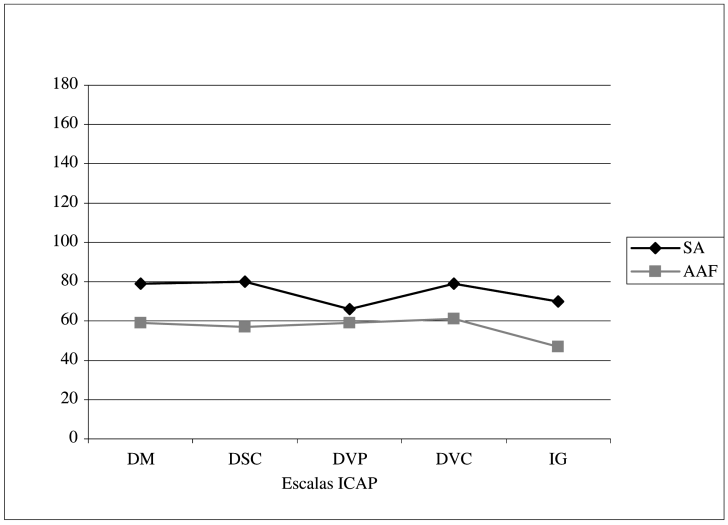
En la actualidad, tanto la APA como la OMS están a punto de publicar ediciones revisadas de sus criterios con el fin, tanto de evitar los problemas

que ahora plantean a los profesionales como de reflejar éstos y otros hallazgos de la investigación (se llamarán, respectivamente, DSM-V y CIE-11)[3].

## (2) Significación clínica de la condición, discapacidad social

El SA se considera hoy en día como una condición *clínicamente significativa*, que implica una *discapacidad social* de inicio temprano y *necesidades especiales de apoyo*. Esta afirmación se basa tanto en la comprobación de que las personas con SA no se desenvuelven exitosamente por sí solos en la vida cotidiana (colegio, familia, comunidad, trabajo…), como en las investigaciones que han comprobado que el comportamiento o funcionamiento habitual de estas personas se desvía de un modo estadísticamente significativo del de la mayoría de personas de su edad. Así,

- En los estudios sobre *habilidades adaptativas*, las personas con SA obtienen puntuaciones por debajo de lo esperado para su edad (ver Fig. 1).




DM: Destrezas motoras
DSC: Destrezas sociales y comunicativas
DVP: Destrezas de la vida personal
DVC: Destrezas de la vida en la comunidad
IG: Independencia general

Fig. 1. Resultados en las escalas del ICAP obtenidas por Belinchón, Hernández y Sotillo (2008) en un grupo con SA y Autismo de alto funcionamiento (en adelante AAF) mayores de 16 años.

[3] Estos cambios podrían llevar a reconocer como criteriales algunos síntomas señalados en su momento por Asperger y Wing que acentúan la singularidad (y no, como ahora, la similitud) entre el SA y los otros TGD (así lo han propuesto, por ejemplo, Klin, Pauls, Schultz y Volkmar en 2005). Los cambios, también, podrían desembocar en una subagrupación de los TGD distinta de la actual (p.ej. una que incluyera en una única categoría todos los casos de autismo y alto funcionamiento, como han declarado preferir Schopler, Wing y otros autores).

- Los estudios sobre *vida independiente en la edad adulta* (que utilizan indicadores como tener o no un empleo, ganar un salario suficiente o adecuado al nivel de formación, vivir fuera de la casa de los padres, tener amistades o relaciones de pareja estables, y otros), muestran que la evolución social no es buena en una proporción alta de casos con SA.
- En los estudios sobre *rasgos de temperamento, autoconcepto y personalidad*, las personas con SA suelen obtener también puntuaciones que se desvían de manera significativa de los grupos de comparación o la media poblacional.

En el conjunto de la población se encuentran también otras personas con inhabilidad comunicativa y social e intereses limitados o absorbentes (p.ej., hobbies) parecidos a los descritos para el SA aunque de una intensidad menor. Esas personas también actúan de un modo que resulta «raro» o «excéntrico», pero aunque no tengan apoyos especiales, logran cierto éxito en la vida (estudian, trabajan, tienen amigos, forman relaciones de pareja o familia propia, etc.). Esta relativa autosuficiencia marca una diferencia esencial respecto a las personas con SA y lleva a considerar que estas últimas se sitúan en el *extremo más grave y discapacitante de un continuo* de dificultades comunicativas y sociales, y de rigidez mental y conductual.

Interpretar que el SA no es una «excentricidad social», y que lo que convierte en especiales a las personas con este diagnóstico es la particular gravedad de sus dificultades, ha llevado a diseñar *cuestionarios objetivos* que buscan diferenciar el SA de condiciones «subclínicas» o más leves para las que no se considerarían imprescindibles programas de apoyo institucional. En Belinchón, Hernández y Sotillo (2008) presentamos una revisión de los instrumentos desarrollados con este objetivo, algunos de los cuales se han traducido al español sin garantizar la fiabilidad y la validez de la traducción. En la Sección Tercera de esta *Guía*, se presentará la *Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento* elaborada por nuestro equipo de investigación, la única hasta la fecha diseñada y baremada íntegramente en español.

### (3) Solapamiento de síntomas con otras condiciones clínicas

Los estudios de casos individuales, y también los realizados con grupos amplios, han comprobado que los síntomas y rasgos en los que se basa el diagnóstico del SA se dan también en otras condiciones clínicas (no son, por tanto, «patognomónicos»). Así,

- El SA, como ya se indicó más arriba, muestra un solapamiento de síntomas casi total con *otros TGD / TEA* sin retraso mental asociado.

  - Los *estudios de comparación estadística* no encuentran diferencias cualitativas entre estos grupos si emplean medidas de las áreas social, comunicativa, conductual y motriz, e igualan los participantes en edad mental. Las puntuaciones de las personas con SA y con otros TGD de alto funcionamiento se distribuyen a lo largo de un *continuo empírico* sin puntos de corte claros (una síntesis de las diferencias obtenidas en estos estudios se presenta en la Tabla III; para una explicación más detallada, ver Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008, Cap. 1).

Tabla III. Diferencias clínicas comprobadas por los estudios entre las personas con SA y con autismo de alto nivel de funcionamiento (AAF)

- Mayor interés en la interacción, mayor reciprocidad social y establecimiento de más relaciones sociales con iguales en las personas con SA.
- Estilo de interacción social espontánea más «activo pero extraño» (*versus* «pasivo» o «solitario») en SA.
- Más conciencia de inhabilidad social en SA, que puede producir ansiedad o depresión.
- Mejor competencia verbal general en SA.
- Problemas prosódicos más marcados en AAF.
- Mejores logros en el SA en cuanto al desarrollo de habilidades de autocuidado, interacción social y necesidad de aulas educativas especiales durante la etapa escolar. Mejores logros académicos.
- Primeros signos clínicos de alteración más tardíos en SA.
- En SA, preocupación más temprana de los padres por las conductas inusuales y la excesiva reactividad ante los estímulos, que por problemas sociales o de lenguaje.
- Menor valor predictor del nivel de lenguaje adquirido a los 4-6 años respecto al desarrollo social y comunicativo posterior, en SA que en AAF.
- Más trastornos psiquiátricos comórbidos de los estados de ánimo (ansiedad, depresión, etc) en SA, especialmente a partir de la adolescencia. Más casos con suspicacia, distorsiones cognitivas y/o rasgos psicopáticos en SA.
- Mayor incidencia de fenotipo autista ampliado en familiares en SA.

  - Los *estudios de derivación estadística de grupos*, empleando medidas conductuales y evolutivas objetivas, encuentran que los individuos con SA y TGD de alto funcionamiento se agrupan en muy pocos «clusters», es decir, presentan perfiles de funcionamiento y desarrollo muy parecidos.

- Los *estudios de meta-análisis*, combinando medidas cuantitativas y cualitativas, encuentran que las características clínicas de las personas dependen, en buena medida, de su «nivel de funcionamiento general». El comportamiento social «activo pero extraño», y la tendencia a acumular información y conversar sólo sobre unos pocos temas de interés, son característicos de personas con buen nivel cognitivo (puntuación de CI total dentro o por encima de la media) y/o con buena competencia verbal (habilidades expresivas dentro o por encima de lo esperado por la edad). Por el contrario, la tendencia al aislamiento social y la realización de estereotipias son características de personas con niveles cognitivos y de lenguaje «bajos».

- El SA comparte síntomas también con algunas *condiciones de inicio en la infancia tardía o la adolescencia*, tales como el «trastorno esquizoide de la personalidad», «las psicosis paranoide y delirante», la «neurosis obsesiva» y la «esquizofrenia». Como ya señaló en su momento la Dra. Wing, en todas estas condiciones se aprecian dificultades sociales y comunicativas, comportamientos rígidos y bizarros, y un estilo de aprender y funcionar caracterizado por el desfase o superioridad de las competencias verbales y cognitivas frente a las de tipo socioemocional.

- Por último, el SA se asemeja también a algunos *trastornos del desarrollo del lenguaje y la comunicación* como el «trastorno semántico-pragmático» (actualmente llamado «trastorno pragmático del lenguaje» o TSP). Estos trastornos, como ha señalado entre otros Bishop (1989), no sólo implican problemas en el uso socialmente adecuado del lenguaje, sino también intereses reducidos y tendencia a la invariabilidad.

La existencia de tantos síntomas comunes entre condiciones que ahora están consideradas como independientes en las clasificaciones diagnósticas oficiales plantea muchos problemas.

Uno de ellos, muy práctico, es que el diagnóstico clínico se complica técnicamente mucho. Así, aunque algunos profesionales crean poder reconocer el SA «a primera vista», *se requiere una formación muy especializada para diagnosticar y diferenciar clínicamente esta condición* (en español, se pueden encontrar claves útiles para los profesionales en el libro de Martín Borreguero, 2004).

Otro problema, más teórico, es que se requieren descripciones de los trastornos del espectro autista que recojan mejor que los actuales lo que es común y lo que varía entre estas condiciones de inicio en la infancia. Diversos

programas de investigación (como los iniciados por Baron-Cohen en el Reino Unido, o por Ángel Rivière en nuestro país) han propuesto «dimensiones» que van más allá de los síntomas y entran ya, en realidad, en un plano funcional. Baron-Cohen, por ejemplo, ha propuesto dimensiones como la capacidad para «empatizar» y para «sistematizar» (están explicadas en español en el trabajo de Wheelwright, 2005). Casi una década antes, Rivière, en su cuestionario IDEA, incluyó dimensiones tales como las capacidades de «referencia conjunta», la «flexibilidad mental y comportamental», «el sentido de la actividad propia» o la «suspensión» o capacidad para crear y utilizar símbolos (ver Rivière, 1997a, 1997b y 2001). Las investigaciones futuras deberán identificar cuáles de éstas u otras dimensiones son finalmente las más útiles para definir y diferenciar el SA. Las clasificaciones diagnósticas, por su parte, deberán ir reflejando los nuevos hallazgos de investigación.

## FUNCIONAMIENTO NEUROPSICOLÓGICO DE LAS PERSONAS CON SA

Los estudios sobre el SA, en un plano funcional, coinciden también en tres ideas:

(1) Las personas con SA tienen un *funcionamiento neurológico atípico.* Existen múltiples indicadores de esta atipicidad.

(2) Los *mecanismos y procesos psicológicos funcionan desigualmente* en las personas con SA: en unos casos, el funcionamiento no difiere del de las personas neurotípicas; en otros casos, es deficiente (es lento o ineficaz); en otros, es eficiente pero peculiar.

(3) Los patrones de respuesta en las pruebas psicológicas revelan un *perfil de habilidades y dificultades relativamente característico*; sin embargo, este perfil no es universal (no se da en todas y cada una de las personas con este diagnóstico) ni tampoco es exclusivo o diferencial (se observa también en otras personas con autismo y alto nivel de funcionamiento –AAF–).

### (1) Funcionamiento neurológico atípico

Los estudios con *técnicas psicofisiológicas y de neuroimagen* (que permiten registrar la actividad cerebral durante la realización de tareas o la presentación de estímulos concretos –p.ej., la tomografía de emisión de positrones, la

resonancia magnética funcional, la magnetoencefalografía, el registro de potenciales asociados a eventos discretos, y otras) revelan que el cerebro de las personas con SA responde de una manera atípica ante estímulos y tareas de diverso tipo (visuales, auditivos y motores, con y sin contenido emocional, etc.). Esta atipicidad viene dada, bien porque las respuestas tienen una intensidad anómala, bien porque no se activan las mismas áreas o regiones corticales que en los grupos neurotípicos de comparación.

Por su parte, los estudios con *tests neuropsicológicos* (que permiten valorar las consecuencias funcionales del daño cerebral en las distintas áreas) muestran que las personas con SA tienen un rendimiento pobre en pruebas en las que típicamente fracasan los pacientes con lesiones en los *lóbulos frontales y* el *hemisferio derecho* (no obstante, el rendimiento de los grupos con SA suele ser mejor). Con tests que evalúan o el funcionamiento del *hemisferio izquierdo*, o la *conexión entre los hemisferios*, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas respecto a los grupos de comparación (aunque algunos patrones de respuesta de los individuos con SA resultan a veces atípicos).

## (2) Afectación desigual de los mecanismos y procesos psicológicos

El funcionamiento de los mecanismos y procesos psicológicos recogidos en la Fig. 2 se ha explorado en multitud de estudios. En Belinchón, Hernández y Sotillo (2008, Cap. 2) se puede encontrar una explicación muy detallada de los mismos.

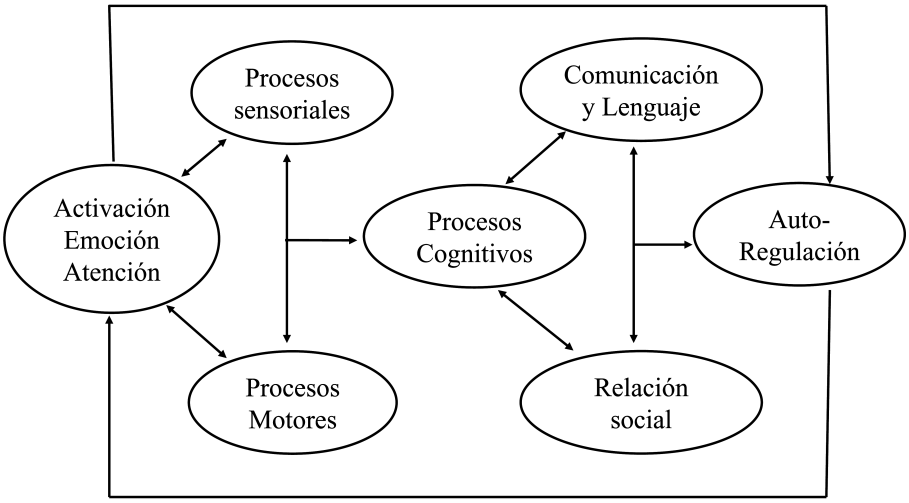



Fig. 2. Mecanismos y procesos psicológicos relevantes para el estudio del autismo, según Whitman (2004)

En primer lugar, los estudios sobre el funcionamiento de los *mecanismos de regulación* que ordenan el flujo de entrada de los estímulos al organismo y las respuestas primarias que éste da, han revelado lo siguiente sobre las personas con SA:

• Respecto al nivel general de *activación o arousal*, algunos informes parentales y autoinformes han sugerido que las personas con SA muestran un estado general de *sobreactivación* e *hiperreactividad*. Los estudios basados en índices psicofisiológicos objetivos no han logrado demostrar que este estado se dé en todas las personas con este diagnóstico y se pueda considerar, en consecuencia, como característico de esta condición.

• Respecto al funcionamiento atencional,

- Estudios con medidas de distinto tipo (como el registro de potenciales evocados relacionados con eventos discretos y diversas pruebas conductuales) han demostrado que las *respuestas de alerta y orientación ante estímulos nuevos* es más lenta en las personas con SA que en los grupos de comparación (ver Tabla IV).

Tabla IV. Resultados obtenidos por Belinchón, Hernández y Sotillo (2008) en el *Attention Network Test* (ANT) (versión elaborada por Callejas y cols., 2004, a partir del paradigma original de Fan y cols., 2002). (Medida: Tiempo de Reacción en milisegundos).

| GRUPO | ALERTA | | ORIENTACIÓN | |
|---|---|---|---|---|
| | No tono | Tono | No tono | Tono |
| SA | 1275,97 | 1097,28 | 1173,18 | 1155,52 |
| AAF | 1043,92 | 848,03 | 968,67 | 930,06 |
| Sin alteraciones del desarrollo | 953,15 | 851,98 | 905,57 | 858,19 |

- Hay datos inconsistentes, tanto sobre la atipicidad de las *miradas espontáneas voluntarias* de las personas con SA, como sobre su capacidad para *filtrar* adecuadamente los estímulos y para *inhibir* las respuestas prepotentes que resultan irrelevantes para la tarea en curso.

- Se observa un rendimiento pobre de estas personas, tanto en las tareas que exigen un *cambio rápido del foco atencional*, como en las tareas de *atención sostenida o vigilancia*.

• Respecto al *funcionamiento emocional*, hay múltiples evidencias experimentales de graves dificultades en las personas con SA para reconocer y comprender la información emocional expresada a través de los gestos faciales

y de la voz. A las personas sin TGD, la correcta interpretación de estas señales (y de otras claves no verbales como la mirada) les aporta una comprensión intuitiva del comportamiento social, y les permite empatizar y mantener relaciones sociales recíprocas con los demás. Sin embargo, a las personas con SA les resulta muy difícil procesar de forma rápida y holística las reacciones emocionales de los interlocutores durante las interacciones sociales cara a cara; por eso, como ellos mismos declaran, necesitan que se les explique verbalmente cómo se sienten las otras personas o por qué reaccionan como lo hacen, y se sienten mucho más cómodos comunicándose «a distancia» (p.ej., «chateando» con el ordenador o enviando e-mails).

• Respecto a la *sensopercepción*, los informes parentales y los autoinformes mencionan distorsiones y sesgos en la percepción de estímulos visuales, auditivos y de otras modalidades; estas distorsiones y sesgos perceptivos provocan estados como la hipersensibilidad ante los estímulos (p.ej. luces, sonidos de coches y electrodomésticos, etc.), la sensación de sobre-estimulación, la percepción visual fragmentada y otros estados, que resultan extremadamente molestos y perturbadores. Los estudios con registros objetivos (como los potenciales evocados relacionados con acontecimientos discretos, o los registros de la respuesta psicogalvánica de la piel) no han logrado todavía objetivar estos fenómenos en situaciones controladas de laboratorio, ignorándose, en consecuencia, cómo o por qué se desencadenan, y cómo se pueden extinguir.

• En el ámbito *motor*, los escasos estudios sistemáticos han revelado patrones atípicos e inmaduros de organización de las respuestas. Estos patrones explican un pobre rendimiento de las personas con SA en tareas de imitación motriz y de equilibrio postural, y en otras tareas experimentales; estos resultados son congruentes con la torpeza motora, la falta de ajuste de la postura o los problemas de coordinación mencionados en algunas descripciones clínicas.

En segundo lugar, los estudios sobre el funcionamiento de los *procesos cognitivos*, que exigen adquirir, almacenar, recuperar y manipular representaciones, han puesto de manifiesto lo siguiente:

• Respecto a la *percepción*,

- Muchos datos de investigación han revelado un rendimiento normal e incluso superior de las personas con SA en tareas de *percepción visual y auditiva de bajo nivel* tales como las tareas de búsqueda visual de figuras encastradas, el descifrado simple en la lectura, o la discriminación entre pares de tonos o sonidos.

- En tareas más complejas de *percepción* que exigen integrar la información procedente de varias fuentes, como las tareas que inducen ilusiones ópticas, las tareas de identificación de la forma global de los estímulos *vs* de sus rasgos constituyentes (como la tarea denominación de las letras mayúsculas y minúsculas de la Fig. 3), o la tarea de denominación de homógrafos en inglés[4], los datos obtenidos confirman una preferencia o sesgo hacia el procesamiento local (o «de los detalles») *vs* el procesamiento global (o «de la configuración») por parte de las personas con SA (en los grupos neurotípicos de comparación, el sesgo de procesamiento observado es justamente el contrario).

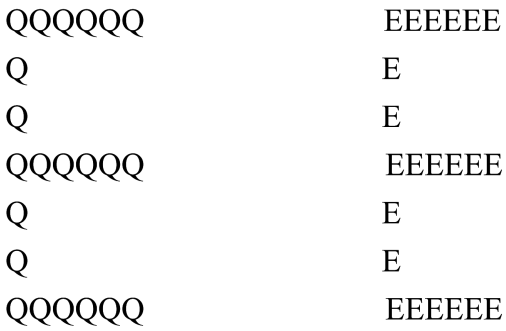



Fig. 3. Ejemplos de estímulos en tareas de procesamiento visual local-global.

- Respecto a los *sistemas neurocognitivos de memoria,*
  - No existe evidencia de alteración
    - ni en el *sistema de representación perceptiva* (que es el que facilita el reconocimiento de la forma de los objetos y las palabras),
    - ni en la *memoria episódica* (que es la que nos permite aprender y recordar los eventos vividos personalmente y que han ocurrido en momentos y lugares específicos –p.ej., lo que hicimos en las últimas

[4] Los homógrafos son palabras que comparten la forma ortográfica pero no su significado ni su pronunciación, por lo que su lectura correcta exige tener en cuenta el contexto. Así, la palabra inglesa «tear» se pronuncia de forma distinta cuando significa «desgarrón» que cuando significa «lágrima» (p.ej. «In her dress there was a big *tear* « / Su vestido tenía un gran desgarrón» *versus* «In her eye there was a big *tear* « / Ella tenía una gran lágrima en el ojo»]. Los homógrafos existen en lenguas como el inglés, en los que no se da una relación transparente o directa entre los grafemas y los fonemas, lo que no es el caso del español).

vacaciones, las palabras de la lista que nos leyó el experimentador, etc.–).

- Existen dudas razonables
  - acerca del buen funcionamiento de la *memoria procedimental* (que subyace a la adquisición, mantenimiento y uso de habilidades motoras y cognitivas tales como montar en bicicleta, aplicar las reglas de la gramática al lenguaje, y otras);
  - acerca del buen funcionamiento de la *memoria operativa o de trabajo* (que mantiene activa la información relevante para la tarea en curso, y depende estrechamente de la atención), y
  - acerca de la organización interna de la información en la *memoria semántica* (que es la responsable de la adquisición, retención y recuperación de nuestro conocimiento general sobre el mundo –conceptos, vocabulario, etc.–). Algunos estudios recientes sugieren que las personas con SA tienen redes semánticas menos interconectadas que los grupos de comparación, lo que explicaría, entre otras cosas, que hagan menos asociaciones espontáneas o hagan asociaciones menos convencionales, y que se beneficien poco de las claves semánticas en tareas de recuperación (p.ej., que oír la palabra «fruta» no les ayude a recordar mejor las palabras de esa categoría presentadas previamente en una lista que las otras palabras).
- Además, la *memoria autobiográfica* de las personas con SA parece peor que la de los grupos de comparación, aunque los trabajos empíricos sobre esto son todavía escasos.

• Respecto a los *procesos de memoria* (codificación, almacenamiento y recuperación):

Se han encontrado en los grupos con SA efectos y estrategias que también se dan en los grupos de comparación, tales como

- el *efecto de recencia y de primacía* (que implican que se recuerdan mejor, respectivamente, las porciones final e inicial de las series de palabras que se nos presentan);
- el *efecto del contexto* (que implica que los aprendizajes se recuerdan mejor cuando la recuperación se realiza en el mismo contexto del aprendizaje que cuando el contexto es distinto), y

- las *estrategias espontáneas de repaso* (que implican, por ejemplo, repetir verbalmente en voz alta un número de teléfono que acabamos de oír hasta que finalmente podemos anotarlo).

Sin embargo, a diferencia de lo que se observa en los grupos sin alteraciones,

- no se ha observado en algunos estudios con grupos con SA el «*efecto de los niveles de procesamiento*» sobre la memoria (que explica que los materiales de los que se analizan sólo sus rasgos superficiales se recuerden peor que los materiales que se analizan semánticamente);
- se ha observado una mediación atípica de componentes no lingüísticos como la capacidad de las palabras para evocar imágenes mentales (*imaginería visual*) en la recuperación de la información verbal. Así, por ejemplo, en algunas tareas del Test EPLA aplicadas por nuestro equipo, las personas con SA procesaron más fácilmente las palabras de baja imaginabilidad que las de baja imaginabilidad, mientras que en los individuos neurotípicos se observó exactamente lo contrario);

• Respecto a los *mecanismos de aprendizaje*, destacan los resultados obtenidos con tareas de aprendizaje implícito tales como las tareas de aprendizaje de prototipos y de gramáticas artificiales: las personas con SA muestran peores habilidades que los grupos de comparación, y tratan de compensar sus dificultades mediante estrategias o procesos explícitos.

• Respecto a los *procesos de pensamiento*,

- Numerosos estudios han confirmado las graves dificultades de las personas con SA para resolver correctamente las tareas que exigen hacer *inferencias sobre los estados mentales de otras personas* (p.ej., resolver tareas de creencia falsa de segundo orden que implican preguntas del tipo «¿Qué cree X que cree Y sobre Z?» -siendo X e Y dos personajes, y Z un hecho o situación concretos). Sin embargo, los problemas de razonamiento mentalista no parecen reflejar un déficit general de razonamiento sino, más bien, un déficit de razonamiento específico del dominio social.
- No existen estudios controlados (que sepamos) sobre los *procesos de cambio conceptual* o la *creatividad* de las personas con SA. Por ello, no están contrastadas a nivel funcional las observaciones clínicas, muy clásicas, que atribuyen a estas personas un «pensamiento extremadamente concreto y literal», una «actividad imaginativa rica», o un «pensamiento visual» (basado en imágenes).

En tercer lugar, los estudios sobre los *procesos de regulación interpersonal*, que resultan esenciales para la vida social, han puesto de manifiesto lo siguiente:

- Respecto a la *comunicación no verbal espontánea*, algunos estudios con personas con SA no encuentran diferencias estadísticamente significativas en cuanto al empleo de sonrisas, expresiones de afecto y de gestos de acompañamiento al habla, y tampoco en el empleo de gestos declarativos (p.ej., señalar). Sin embargo, la frecuencia de gestos de *feed-back* a los interlocutores (p.ej., el cabeceo) resulta menor que en los otros grupos, y hay un uso atípico de las miradas que preceden normalmente a ciertos gestos, lo que podría indicar dificultades para el control voluntario o estratégico de la mirada (que ya mencionamos más arriba) pero, también, que estas personas ignoran que la mirada es un poderoso instrumento de regulación interpersonal.

- Respecto al *lenguaje*, los estudios

- Confirman la existencia de problemas en el uso de la *prosodia* (desviaciones estadísticamente significativas de los modelos fonéticos propios de la comunidad o grupo social de pertenencia, modulación inadecuada de la voz respecto a los estados de ánimo del hablante y del oyente, falta de ajuste a las necesidades y expectativas del interlocutor en el manejo de las pausas y el patrón de acento, y otros problemas).

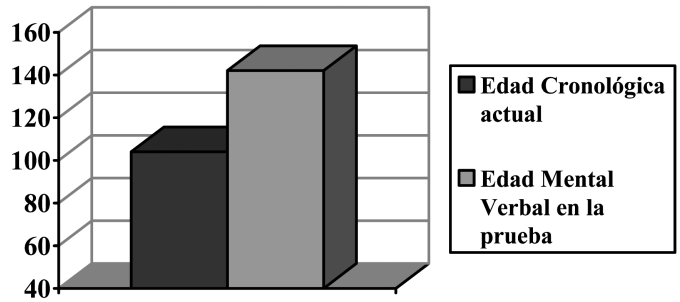
- Demuestran que las personas con SA adquieren *vocabularios* más amplios y elaborados de lo esperado para la edad (ver Fig. 4); a pesar de ello, se observan un uso espontáneo limitado de los verbos mentales epistémicos (p.ej., «saber», «creer», etc.), y otros usos léxicos atípicos (p.ej., en tareas de nombrado de dibujos, se observa un uso similar de palabras de alta frecuencia y de baja frecuencia en el grupo con SA, pero no en el comparación –donde suelen emplearse más palabras de alta frecuencia que de baja–) .

- Confirman que algunas personas con SA tienen problemas significativos de *morfosintaxis* (hacen frases cortas o con errores, o conjugan mal algunas formas verbales, a pesar de que la impresión clínica es que su competencia verbal es excelente).

- Confirman que las personas con SA emplean correctamente muchos de los mecanismos formales que permiten construir *discursos y textos* complejos (p.ej., los mecanismos de coordinación y subordinación

oracional, o los mecanismos de cohesión léxica). Sin embargo, algunos mecanismos, como la diferenciación entre artículos determinados e indeterminados, o el empleo de los pronombres personales «yo» y «tú», que sirven para diferenciar la información ya dada de la nueva o para marcar los cambios en el rol de hablante y oyente, se emplean deficitariamente.

Fig.4. Resultados obtenidos por Belinchón, Hernández y Sotillo (2008) con un grupo de niños con SA de entre 6 y 11 años de edad evaluados mediante el Test de Vocabulario en imágenes Peabody (edades expresadas en meses)




- Confirman que las personas con SA emplean correctamente muchos de los mecanismos pragmáticos que permiten mantener *conversaciones* (p.ej., responder de manera adecuada y relevante a las preguntas, preguntar por lo que no se entiende, añadir información sobre aquello de que se habla, etc.). Sin embargo, con frecuencia, estas personas hablan de un modo que resulta incómodo para el interlocutor: dan mucha información irrelevante, no respetan los turnos de habla, o dan respuestas bizarras difíciles de vincular con lo que se está diciendo.
- Confirman que para estas personas, resulta muy difícil comprender las *bromas, las metáforas y otros actos de habla indirectos* típicos de la comunicación social.
- Confirman las dificultades de estas personas para hacer *inferencias* durante la lectura, es decir, para ir más allá de lo que dice literalmente el texto y aplicar los conocimientos previos y la información aportada por el propio texto y el contexto.

• Respecto a los *procesos sociales*, los estudios confirman que las personas con SA tienen cierta motivación e iniciativa social, y que sus procesos de comparación social son eficientes. Sin embargo, sus habilidades sociales son

inferiores a lo esperado para la edad, y su comportamiento se ajusta menos a las normas sociales. Comparados estadísticamente con otros grupos, los niños con SA muestran conductas prosociales hacia los otros niños con una frecuencia similar (p.ej., en el tiempo del recreo). Por tanto, las claves que explicarían que, en estas situaciones, resulten marginados de los juegos y actividades de sus compañeros, y que en los recreos pasen más tiempo solos y desocupados, estarían no sólo en sus escasas habilidades sociales, sino también en las expectativas y conductas de los compañeros, que con cierta frecuencia, además, practican el *acoso escolar* con los alumnos y alumnas con SA.

En cuarto y último lugar, los estudios han mostrado que en las personas con SA funcionan de forma deficitaria algunos de los *mecanismos de regulación intrapersonal*. Así, con tests neuropsicológicos y otras pruebas, se ha comprobado que estas personas tienen problemas:

- Para *planificar* secuencias de acciones complejas.
- Para *cambiar flexiblemente de criterio* durante la realización de tareas.
- Para *generar* respuestas o soluciones diferentes ante un mismo problema (especialmente si éste es nuevo).

Los mecanismos de planificación, cambio flexible de criterio y generatividad (que se han demostrado alterados en las personas con SA), junto con la inhibición de respuestas prepotentes pero irrelevantes, la capacidad de mantener activada en la memoria la información relevante para la tarea en curso (memoria operativa), y la capacidad de monitorizar las propias acciones (que no están tan claramente alterados), son componentes de una función más global llamada *función ejecutiva*.

La función ejecutiva permite el autocontrol y la adaptación funcional de nuestra conducta a entornos y situaciones cambiantes. En un nivel neurológico, esta función depende de centros radicados en los lóbulos frontales. En un nivel psicológico, su desarrollo está vinculado al lenguaje y la conciencia. Vigotsky, por ejemplo, llamó «lenguaje interior» a la capacidad de planificar, supervisar y controlar estratégicamente nuestra conducta porque implica una especie de «diálogo» con nosotros mismos. Otros estudios posteriores han mostrado que para que emerja el «lenguaje interior», los niños deben haber adquirido previamente cierta maestría en el uso social del lenguaje, es decir, en la regulación interpersonal verbal.

## (3) Perfil relativamente característico de habilidades y dificultades, pero no universal ni exclusivo

Los estudios funcionales realizados hasta la fecha han mostrado que el perfil de habilidades y dificultades neuropsicológicas de las personas con SA es bastante característico, pero no han demostrado todavía ni su universalidad ni su especificidad.

Los procesos alterados y preservados en estas personas lo están también en las personas con otros TGD/TEA y alto nivel de funcionamiento (AAF). Las diferencias observadas entre estos grupos tienen que ver con el *grado* de las dificultades y las destrezas, no son cualitativas.

En la Tabla V se presenta un resumen de las principales diferencias encontradas en estos estudios (para una explicación más detallada, ver Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008, Caps. 2 y 3).

Tabla V. Diferencias funcionales comprobadas por los estudios entre personas con SA y con autismo de alto nivel de funcionamiento (AAF).

- Más casos en SA con CI muy altos en los tests estandarizados de inteligencia.
- Más casos en SA con discrepancia significativa entre las puntuaciones de CI verbal y no verbal (12 puntos ó más a favor de uno u otro).
- Peor atención sostenida en SA.
- Diferencias en el patrón de las respuestas de inhibición observadas en algunas tareas.
- Más problemas en AAF para comprender las emociones básicas (p.ej., alegría, tristeza, miedo).
- SA más competentes en pruebas que evalúan empatía e inferencias mentalistas (posiblemente, por su más eficiente empleo de estrategias de compensación verbal).
- Diferencias en las tareas de planificación motriz, con preparación atípica de los movimientos en SA *versus* falta de anticipación previa a la realización del acto motor en AAF.
- En tareas que exigen integrar información verbal y no verbal, rendimiento más eficiente en SA.
- Más conductas espontáneas de inicio, respuesta y disfrute de la interacción social en SA que AAF durante la infancia, aunque las diferencias parecen diluirse con la edad.
- Menos capacidad para generar soluciones nuevas a problemas en AAF que en SA.

## IMPLICACIONES GENERALES

De los datos clínicos y funcionales sobre el SA se pueden derivar, entre otras, las siguientes implicaciones.

(1) *Existen ideas erróneas sobre el SA que conviene desechar*. Estas ideas generan en los profesionales actitudes y expectativas no deseables, como las que se recogen en la Tabla VI, que, o bien minimizan las dificultades y necesidades de apoyo de las personas (por considerarlas capaces y hasta brillantes), o bien «medicalizan» esta condición (por considerarla una «enfermedad» que sólo comporta problemas y déficits).

Tabla VI. Algunas ideas sobre el SA erróneas o no confirmadas por la investigación, que pueden generar actitudes no deseables.

| IDEAS | ACTITUD |
|---|---|
| - Tienen siempre una inteligencia superior.<br>- Tienen siempre un perfil cognitivo «asimétrico» (puntuaciones de CI verbal significativamente más altas que las del CI manipulativo).<br>- Su lenguaje es siempre inadecuado desde el punto de vista pragmático y prosódico.<br>- Su lenguaje es siempre formalmente correcto desde el punto de vista gramatical y de la pronunciación.<br>- Todos tienen un pensamiento muy «visual» (basado en imágenes).<br>- Todos tienen una memoria excepcional, una buena habilidad para el cálculo, un pensamiento creativo y/u otras habilidades «especiales».<br>- Tienen capacidades cognitivas y lingüísticas suficientes como para compensar sus limitaciones en otros ámbitos.<br>- A estas personas, como a cualquier persona, les viene muy bien tener apoyos en el ámbito escolar, laboral, familiar, etc., pero estos apoyos en realidad no les son imprescindibles. | - Podrían tener un rendimiento académico excelente si quisieran.<br>- Fracasarán siempre en las tareas de tipo viso-motor y espacial.<br>- Sus conversaciones resultarán siempre excéntricas o irrelevantes, no hay que hacer mucho caso a lo que dicen.<br>- No necesitarán nunca la intervención de logopedas o especialistas en el lenguaje.<br>- Necesitarán ayudas visuales específicas para todas las tareas.<br>- En realidad, son superdotados; con esas capacidades, podrían funcionar de un modo más funcional y adaptado si se esforzaran.<br>- Pueden entender y beneficiarse de cualquier programa y enfoque de intervención, no necesitan adaptaciones especiales.<br>- La provisión de apoyos a estas personas es graciable, no es ni un derecho exigible por las personas ni una obligación exigible a la administración. |

En realidad, lo que los datos de investigación revelan es que *no todas las personas con SA tienen un desarrollo temprano sin retrasos, y no todas alcanzan niveles de inteligencia o lenguaje normales o superiores a lo normal*. También, demuestran que estas personas presentan un modo de funcionamiento *diferente* al de quienes no tienen esta condición, pero *no necesariamente deficiente o patológico*.

- Los problemas y déficits se evidencian especialmente en situaciones que tienen un contenido socio-emocional o exigen un razonamiento social, aunque muchas tareas de laboratorio han mostrado un rendimiento pobre también en otros dominios funcionales (como la atención, el aprendizaje implícito, el control atencional y motor, la integración de información de diferentes fuentes, la planificación de acciones complejas, y otros).

- Las competencias y habilidades se evidencian sobre todo en algunas situaciones y tareas que implican análisis perceptivos superficiales o de «bajo nivel», en tareas que exigen recordar y reconocer materiales en el mismo orden en que se presentaron, y, también, en el dominio cognitivo-verbal (como indica el amplio conocimiento «cristalizado» de ciertos temas, el empleo de palabras poco frecuentes para la edad, y otros).

(2) *El SA altera cualitativamente el desarrollo y provoca una discapacidad social. Por ello requiere un enfoque de intervención educativo* que:

- reconozca las especiales necesidades de apoyo de estas personas;
- se centre en el desarrollo de recursos prácticos que ayuden a mejorar las habilidades sociales y comunicativas de estas personas, y a enseñarles las habilidades necesarias para la adaptación social, el aprendizaje, la autorregulación y el éxito profesional;
- modifique los contextos o entornos en que estas personas se desenvuelven para que aporten el máximo apoyo posible a sus estilos de aprendizaje y comportamiento;
- se plantee objetivos individualizados, realistas y a largo plazo que cuenten con el apoyo y la cooperación de los familiares;
- se base en los principios de intervención que han resultado eficaces con las personas con TGD (no hay ningún resultado de investigación que justifique programas de intervención diferentes para las personas con SA y con AAF -las diferencias deberían depender sólo del nivel y perfil de capacidades y necesidades de cada persona–; sí hay datos que prueban que principios y estrategias de intervención que resultan eficaces con otras personas con TGD –como la estructuración de los entornos, el apoyo conductual positivo, el aprendizaje sin error, y otros- son también los más efectivos con las personas con SA).

- favorezca la inclusión social total, y, en general, la mejora de la calidad de vida de las personas con SA y sus familiares.
- sea compatible con los otros tratamientos y programas que requiera la persona (tratamientos farmacológicos, terapias psicológicas, u otros);

(3) *Las definiciones y clasificaciones psiquiátricas actuales ofrecen una representación, tanto del SA como de su relación con otras condiciones, que es muy esquemática y provisional.* La evidencia obtenida en los estudios, por ejemplo, ha confirmado la semejanza clínica y funcional entre el SA y otros TGD, pero no ha podido demostrar que el SA implique rasgos que se puedan considerar exclusivos o singulares respecto al autismo de alto funcionamiento. Esta ausencia de diferencias estadísticas parecería indicar que el SA y los otros TGD constituyen expresiones o variantes de un mismo trastorno y no, como establecen las clasificaciones ahora vigentes, trastornos diferentes. Sin embargo, el fracaso en demostrar la especificidad diagnóstica del SA podría también reflejar tan sólo las limitaciones metodológicas de los estudios:

- Las tareas y medidas empleadas hasta ahora en los estudios podrían no haber sido suficientemente sensibles como para captar las posibles diferencias existentes (hay algunos datos que apuntan en este sentido).
- Los criterios de selección y agrupación de los participantes empleados por los investigadores (p.ej., los criterios diagnósticos) podrían haber contaminado o sesgado indebidamente los resultados (también hay datos como para sospechar algo de esto).

Los profesionales deben ir más allá de la caracterización esquemática que aportan las definiciones diagnósticas «oficiales», no limitando sus diagnósticos al juicio clínico, y recogiendo en sus informes, de la manera más completa posible, aspectos tales como las áreas de competencia, dificultades, síntomas, trayectoria vital y situación social de cada individuo. Muchos alumnos y alumnas con este diagnóstico, por ejemplo, requieren tratamientos logopédicos, terapias de corte cognitivo-conductual, o programas para el control de sus dificultades sensoriales, que sólo se pueden identificar a través de una evaluación detallada individual.

(4) *Por el momento, no se dispone de teorías explicativas integradas del perfil clínico y funcional global de las personas con SA*. Como se muestra en la Tabla VII, hay ya muchas variables clínicas y funcionales asociadas al SA cuya relación ha sido confirmada por los resultados de investigación. Sin embargo, las teorías explicativas son aún parciales.

Tabla VII. Variables clínicas y funcionales cuya relación se ve apoyada por los estudios.

| VARIABLES CLÍNICAS | VARIABLES FUNCIONALES |
|---|---|
| - Severidad general de la sintomatología | - Problemas para el aprendizaje implícito |
| - Torpeza motriz | - Percepción visuoespacial pobre |
| - Copia de dibujos sin una estrategia o plan global | - Sesgo perceptivo hacia los detalles |
| - Estados de hiporreactividad | - Respuestas de alerta y de orientación lentas |
| - Escasa comprensión intuitiva del comportamiento social de otras personas, especialmente en situaciones naturales o poco estructuradas. | - Dificultades para el procesamiento y la comprensión de emociones. Patrón atípico de respuesta cerebral ante los estímulos emocionales.<br>- Dificultades para la integración de la expresión vocal y facial de la emoción, y para el cambio atencional.<br>- Dificultades para realizar inferencias mentalistas.<br>- Dificultades para el aprendizaje implícito. |
| - Impresión de inhabilidad social. | - Patrones de mirada voluntaria atípicos.<br>- Desajustes prosódicos y pragmáticos.<br>- Memoria autobiográfica deficitaria.<br>- Uso limitado de verbos mentales epistémicos y pocas referencias personales en la conversación.<br>- Uso peculiar de las marcas discursivas de la información «nueva-dada», los pronombres y otras marcas anafóricas.<br>- Chistes y bromas «infantiles» para la edad.<br>- Comportamiento social poco ajustado a las normas. |
| - Dificultades de comprensión verbal (lenguaje no literal, textos complejos y algunas inferencias). | - Déficits de inferencia mentalista y en el procesamiento de la emoción.<br>- Sesgo perceptivo hacia los detalles, y dificultades para integrar la información verbal y no verbal.<br>- Redes semánticas empobrecidas y poco interconectadas.<br>- Hipoconectividad de las áreas de Broca y Wernicke. |
| - Lenguaje «poco social» (pragmática mal ajustada al contexto y el interlocutor). | - Déficits mentalistas.<br>- Déficits ejecutivos (planificación, inhibición, cambio de criterio y generatividad).<br>- Dificultades para la integración de la información verbal y no verbal, y la generación de algunas clases de inferencias. |

| | |
|---|---|
| - Vocabulario adecuado e incluso superior para la edad (pero vocabulario espontáneo inusual). | - Buena memoria semántica para ítems aislados.<br>- Posible mediación atípica de componentes no lingüísticos (p.ej., imaginería visual) en la recuperación de la información verbal. |
| - Conciencia de incompetencia social, bajo autoconcepto y ansiedad/depresión derivadas. | - Funcionamiento eficiente de los procesos de comparación y atribución social.<br>- Capacidad de monitorizar la propia acción. |

Según Szatmari (2000), el SA se podría interpretar como una condición distinta que comparte con otras muchas la vulnerabilidad de ciertas capacidades a las agresiones genéticas o ambientales que pueden producirse en un periodo muy concreto y temprano de la vida. Las trayectorias evolutivas, y los patrones de conducta y funcionamiento resultantes (observables), se solaparían en muchos aspectos, aunque también mostrarían diferencias (en grado de severidad, o también cualitativas).

Algunos autores, como Baron-Cohen, han propuesto que el núcleo de las dificultades son déficits específicos del ámbito de la emoción y la mentalización (estas teorías no podrían explicar, sin embargo, los problemas y los sesgos observados en otros dominios). Otros (como Minshew o Happé) sugieren que los problemas surgen de una dificultad para procesar o integrar información compleja o multimodal (en este caso, no se explicarían bien, precisamente, por qué a estas personas, por ejemplo, les resulta tan difícil procesar correctamente la emoción pero pueden aprender términos sofisticados sobre temas de su interés). Un tercer grupo de autores (Pennington, Rogers, Turner y otros) propone como base de los problemas la disfunción ejecutiva (lo que deja fuera de la explicación los problemas de expresión y comprensión emocional y otros). Por último, algunos autores (Frith, Ozonoff y también nosotras) reconocen la necesidad de elaborar teorías multicausales que integren los déficits previos (y algunos más) para poder explicar tanto los aspectos alterados como los preservados que muestran las personas con SA.

(5) *La explicación científica del SA, y la atención a las personas con esta condición, requieren un abordaje interdisciplinar.* El SA y el AAF representan un desafío extraordinario tanto desde el punto de vista científico como profesional y social. La complejidad del perfil clínico y funcional de estas personas, y su diversidad, demuestran la necesidad de investigaciones sistemáticas que involucren todas las herramientas accesibles a la ciencia para clarificar la naturaleza de estos trastornos e identificar los mecanismos y factores

que determinan la formación y evolución de su síndrome conductual (Klin, McPartland y Volkmar, 2005). A su vez, la complejidad de las dificultades y las necesidades derivadas exige un esfuerzo de coordinación de los servicios y las administraciones, tanto del ámbito educativo como del sanitario y social.

Las personas con SA y AAF requieren un «modelo holístico de atención» que exige ir más allá de los intereses específicos y coyunturales de las organizaciones, y crear alianzas estratégicas que permitan cubrir coordinadamente objetivos a corto, medio y largo plazo capaces de solventar las necesidades de apoyo que estas personas tienen en las distintas etapas de su vida.

La atención de calidad a las personas con SA y AAF requiere revisar a fondo los modelos de planificación, gestión y evaluación de los servicios y programas que actualmente se ofrecen en cada país a las personas con estas condiciones y a sus familiares, pero también un compromiso inequívoco, por parte de los administraciones y del conjunto de la sociedad, con el reconocimiento y respeto a la diversidad, y la garantía plena de los derechos de estas personas.

# Capítulo 2
# LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER EN EL ÁMBITO EDUCATIVO: 12 NECESIDADES CLAVE

## INTRODUCCIÓN

El estudio de necesidades de las personas con SA y AAF realizado en la Universidad Autónoma de Madrid, con el patrocinio económico de Confederación Autismo-España (CAE), FESPAU y Fundación ONCE tuvo como objetivos generales identificar las necesidades y expectativas de apoyo de las personas con SA y AAF, sus familias y los profesionales que les atienden y señalar condiciones y posibles líneas prioritarias de actuación. Se establecieron siete focos o ámbitos para la evaluación de las necesidades: Diagnóstico, Salud física y mental, Educación, Empleo, Ocio, Familia, Vida independiente y Participación en la comunidad

Muy pocas publicaciones previas (ninguna en nuestro país) habían identificado *empíricamente* estas necesidades o establecido pautas justificadas por la investigación para el desarrollo de programas y servicios. Sin embargo, nuestra propia experiencia de orientación y atención directa en los centros educativos y la vivencia subjetiva de muchas personas con esta discapacidad y sus familias, habían puesto de manifiesto numerosas necesidades cuya respuesta supone retos importantes.

La metodología empleada en el estudio de necesidades incluyó tanto la opinión de los profesionales expertos en los distintos ámbitos como la recogida directa de información de las impresiones y exigencias de las personas con SA o AAF y sus familias. Conocer la opinión de quienes viven en primera persona las dificultades y retos, es una estrategia necesaria para analizar, comprender y atender a la globalidad de las necesidades. Además, la exploración de los puntos de vista de los implicados parece obligada no solo porque tienen derecho a

que se tenga en cuenta su opinión y perspectiva sino también porque son sujetos activos y competentes para saber y participar en todo aquello que afecta a sus vidas.

Esto implica recabar información sobre las *necesidades expresadas* por las personas con SA y AAF, sus familias y los profesionales que les atienden en las distintos servicios (sanitarios, educativos, etc.) de nuestro país, y contrastarla con la información sobre las *necesidades normativas* extraída a partir de la revisión sistemática de la literatura previa.

Tuvimos, pues, que combinar un *enfoque cualitativo* de análisis, centrado en la perspectiva de las personas con SA o AAF y de sus apoyos junto con un *enfoque cuantitativo*, centrado en la determinación lo más objetiva posible de las implicaciones que tendría para los servicios la asunción de estas necesidades y demandas. Todo ello condujo al empleo de diversas técnicas: dos cuestionarios semiestructurados elaborados *ex profeso* que se completaban mediante una entrevista personal, por una parte con las familias (padre, madre o ambos) y por otra con las personas con SA y AAF; un cuestionario elaborado *ex profeso* para los expertos, la técnica Delphi, fuentes bibliográficas y documentales y otras. Además, se analizaron las necesidades de personas con SA y AAF de todos los tramos de edad, a partir de los 6 años, adolescentes y adultos.

El estudio permitió obtener datos directos de un total de 78 familias residentes en 13 comunidades autónomas. También, 36 personas con SA y AAF mayores de 16 años contestaron los cuestionarios que se completaban en una entrevista individual. En el caso de menores, los cuestionarios fueron contestados sólo por los familiares más directos (padre, madre o ambos). Además, 50 profesionales expertos participaron en grupos de discusión que estaban guiados por una serie de preguntas abiertas que se elaboraron previamente. Un estudio paralelo sobre informes diagnósticos e historias clínicas aportados por 101 familias permitió completar la información relativa a las necesidades en el ámbito del Diagnóstico.

Como se verá en los próximos apartados, los datos obtenidos, globalmente, pusieron de manifiesto que: (1) las personas con SA y AAF en nuestro país presentan necesidades importantes en todos los ámbitos que no están siendo bien atendidas; (2) que los apoyos que actualmente recibe este colectivo son muy exiguos y que están poco estructurados y coordinados, y (3) que existe un desfase marcado entre las necesidades que expresan estas personas (o que expresan los familiares y los expertos consultados) y los apoyos con que cuentan. La situación actual, así, está muy lejos del «modelo holístico de

atención» que, según Jennes-Coussens, Magill-Evans y Koning (2006 ver Anexo 1: Bibliografía Comentada), se debería ofrecer a las personas con SA y AAF. Por ello, se requieren respuestas y planes de acción contundentes (a corto, medio y largo plazo) que permitan revertir esta situación.

Por este motivo, decidimos sintetizar y dar a conocer las principales necesidades identificadas, sus implicaciones, y algunas propuestas de mejora para la adopción de políticas comprometidas por parte, tanto de la administración, como de las organizaciones y los profesionales directamente implicados. El foco de atención de esta Guía se situará en el ámbito educativo, dado el carácter central de la educación en los programas de intervención recomendados para las personas con SA y AAF, y la obligatoriedad de la educación, en nuestro país, entre los 6 y los 16 años.

## NECESIDAD Nº 1: DETECCIÓN Y CANALIZACIÓN MÁS RÁPIDAS DE LAS SOSPECHAS

### Evidencias previas

La detección del SA y el AAF es técnicamente compleja, debido, entre otras cosas, a la naturaleza sutil de algunas de sus manifestaciones, la similitud del patrón conductual característico con el observado en otras condiciones del desarrollo, la ausencia de retraso mental, la buena capacidad verbal y la preferencia por formas de vida solitarias y con poca exigencia social. Estas razones, entre otras, justifican que el diagnóstico del SA en niños menores de 4 años sea, hoy día, muy difícil.

Los errores y demoras del proceso del diagnóstico tiene efectos negativos en las personas y sus familiares, en los profesionales de los distintos servicios, y en la propia definición (validez nosológica) e investigación del SA. Sobre todo, retrasan la intervención y el acceso a las ayudas y apoyos, porque, en el caso concreto de nuestro país, recibir un diagnóstico clínico de TGD (no tanto, de SA) constituye una condición necesaria (aunque no suficiente) para que las personas puedan acceder a los apoyos especializados y las prestaciones previstas en la legislación, tanto en el ámbito de los servicios educativos como de los servicios sanitarios y sociales.

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que el inicio del proceso diagnóstico se demora varios años en muchos casos. Indicadores claros de esta situación son los siguientes:

- Los padres fueron los primeros en detectar que algo no iba bien en el desarrollo de sus hijos en la mayor parte de los casos (73,1%). El profesor o un educador sospechó en primer lugar sólo en un 17,9 % de los casos (ver Fig.1).

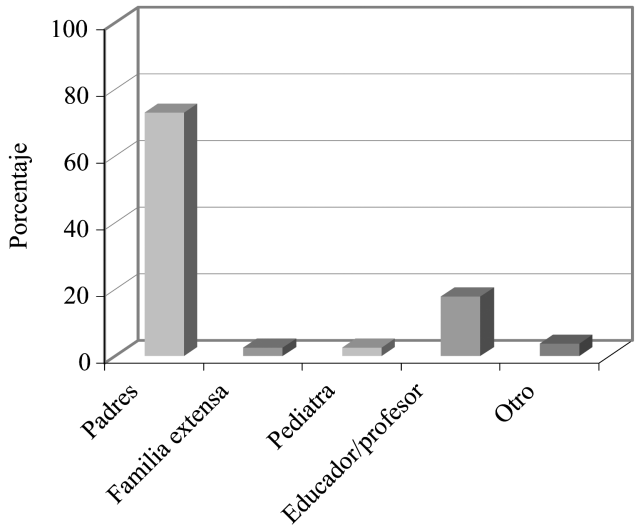



Fig. 1. Primeras personas en sospechar que algo no iba bien en el desarrollo del niño o la niña, según los datos del presente estudio (N=78).

- Las primeras sospechas de los padres tuvieron lugar cuando los niños tenían entre 2 y 3 años de edad, en más de la mitad de los casos (53,6%).

- Los signos de sospecha inicial mencionados por los padres, ordenados de mayor a menor frecuencia, fueron:

  - problemas de comportamiento (rabietas, pasividad, miedos y fobias, rituales, dificultades con los cambios…);
  - alteraciones del lenguaje (retraso en el lenguaje, mala estructuración, lenguaje pobre, ausencia de lenguaje espontáneo…), y
  - alteraciones sociales (interacción extraña, mejor relación con mayores que con iguales, rechazo a la interacción…).

- El primer diagnóstico formal de SA se recibió, como media, a los 11 años y 4 meses de edad (Rango 3-40 años; Desviación típica: 7,02).

- En el 46,84% de los casos, el primer diagnóstico –que se recibió como media a los 9 años- fue de TGD, TGDNE o Trastorno Autista.

**Propuestas de mejora**

La demora diagnóstica es un factor muy negativo para el pronóstico de todos los trastornos del desarrollo. El ámbito educativo, por otro lado, es un escenario idóneo para la pronta detección y canalización de las primeras sospechas. La identificación temprana de las personas con SA y AAF constituye una exigencia acuciante que demanda:

- Mejorar la información y formación a los profesionales del ámbito educativo para que aprendan a valorar las sospechas de los padres y a reconocer las *señales de alerta.*

- Promover, paralelamente, un *cambio importante de las actitudes* porque con frecuencia, todavía hoy, algunos profesores minimizan las dificultades sociales y necesidades de apoyo de las personas con SA, y no las consideran objetivo de la intervención educativa.

- Usar un *instrumento validado para la detección* cuando se sospeche que un alumno puede tener SA o AAF. Proponemos con este objetivo el uso sistemático de la *Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento* desarrollada por Belinchón, Hernández, Martos, Sotillo, Márquez y Olea (2006) (ver Capítulo 3 y Anexo 2). Los instrumentos diseñados previamente para la detección del SA y el AAF tienen ciertos problemas psicométricos y, sobre todo, no están validados en español (ver, para los detalles, Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008, Anexo V). *La Escala Autónoma* puede aplicarse a partir de los 6 años.

- Identificar *rutas o itinerarios de canalización de las sospechas*, en cada comunidad y/o ciudad, para que los profesores y las familias puedan dirigirse fácilmente a servicios especializados y solicitar la evaluación conducente a un posible diagnóstico.

## NECESIDAD Nº 2: EMPLEO DE CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE REFERENCIA, Y DE PROTOCOLOS E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN HOMOLOGADOS

**Evidencias previas**

Los expertos consultados en nuestro estudio coincidieron con los de otros países en considerar que los criterios propuestos para el diagnóstico del SA y el AAF por las clasificaciones internacionales DSM-IV TR (APA, 2002) y

CIE-10 (OMS, 1992) (ver Capítulo 1) resultan insuficientes y de difícil aplicación en la práctica clínica. Algunos expertos, además, expresaron su costumbre de aplicar simultáneamente distintos listados diagnósticos.

Los datos sobre la concordancia entre los diagnósticos aportados por las familias y los juicios clínicos de nuestro equipo (que se presentan en Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008, Anexo I) evidenciaron también que, en la práctica, en nuestro país, muchos profesiones e investigadores no aplican estrictamente los criterios diagnósticos oficiales. Quizá, el hecho de que la mayoría de estos profesionales haya debido aprender de manera autodidacta a diagnosticar el SA ha favorecido esta falta de adhesión a los criterios, que los propios expertos consultados valoran como un problema.

Los expertos reconocen, asimismo, que realizan prácticas diagnósticas desaconsejables, como usar etiquetas diagnósticas supuestamente más aceptables para las familias (p.ej. «trastorno semántico-pragmático» o «trastorno del aprendizaje no verbal», que no están reconocidas en las clasificaciones psiquiátricas oficiales), o como emplear expresiones perifrásticas (p.ej. «autismo leve», «trastorno de la relación y de la comunicación», y otras), para evitar en los informes el juicio diagnóstico de SA (que evoca algunas de las connotaciones negativas que aún suscita el término «autismo»). Muchos profesionales y servicios, en el otro extremo, emplean el término SA con una ligereza llamativa, adscribiéndolo, casi por defecto, a todos aquéllos casos que presentan vagamente un patrón de comportamiento «autista» sin evidencia de discapacidad intelectual o retraso de lenguaje grave. Ambas prácticas aumentan la probabilidad tanto de «falsos negativos» (personas con SA que no son identificadas como tales) como de «falsos positivos» (personas que son diagnosticadas como SA aunque no cumplen los criterios «oficiales»), y por ello deberían ser erradicadas.

Por su parte, el análisis de los informes diagnósticos, aportados por las 101 familias, arrojó, entre otros, los siguientes datos:

- Sólo 88 familias tenían algún informe (87,1%); el resto carecía de informe diagnóstico escrito.
- Un porcentaje importante de casos tenía un diagnóstico genérico, un diagnóstico sin cerrar (sin que ello se justificara por la edad temprana) y/o un diagnóstico ajeno a las denominaciones oficiales (p.ej., un 13,6% tenía diagnóstico de «TGD», un 9,1% de «posible Asperger», y un 4,5% de «rasgos autistas»). La información en 7 casos (8 %) resultó insuficiente para revisar y emitir un juicio diagnóstico.

- Casi un tercio de las familias (30,7%) aportó tres diagnósticos distintos o más.
- Los protocolos e instrumentos de evaluación empleados para el diagnóstico clínico son variopintos, lo que complica la comunicación y coordinación entre servicios, el correcto seguimiento, y el uso de los datos clínicos para investigación.
- Las familias informan también de que, durante el proceso diagnóstico, el asesoramiento recibido fue escaso. La valoración que hacen las familias con respecto a la información y orientación recibidas de los profesionales o servicios es bastante desalentadora, puesto que un 71,5% de las respuestas se agruparon dentro de las categorías de *regular* y *malo*. La información que recibieron se centró en:
  - características del trastorno (56,4%)
  - posibles estrategias para el manejo de la vida cotidiana (47,4%)
  - materiales de consulta (40,3%)
  - apoyos educativos (36,4%)
  - apoyo psicológico (29,9%)
  - tratamientos médicos (21,8%) y
  - ayudas económicas (11,5 %).

**Propuestas de mejora**

- *Aplicar los criterios diagnósticos oficiales*. La discusión sobre la validez externa del SA, su ubicación nosológica y/o sus actuales criterios diagnósticos no se debe trasladar a la práctica clínica de los profesionales. Los criterios establecidos en los sistemas de clasificación diagnóstica vigentes (DSM-IVTR y CIE-10) deben ser los que adopten los profesionales a la hora de emitir sus juicios diagnósticos. Si se emplean criterios propuestos por otros autores, hay que hacerlo constar en los informes. No es admisible (ni útil) usar opiniones clínicas personales para modificar los criterios diagnósticos establecidos.

- *Emplear instrumentos y protocolos de evaluación homologados* constituye una garantía de calidad en los diagnósticos del SA y el AAF. Algunos instrumentos (p.ej., ADI-R y ADOS-G) deberían ser conocidos por todos los profesionales responsables del diagnóstico clínico. En este sentido, la

Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) (www.aetapi.com) esta acometiendo el análisis de las condiciones de aplicación y validez de pruebas diagnósticas disponibles en español, al igual que los criterios que podrían orientar al profesional a la hora de diseñar sus protocolos de evaluación, con el fin de lograr bases amplias y compartidas de información.

- *Seguir* las recomendaciones recogidas en *las Guías de buenas prácticas*. El proceso diagnóstico del SA implica aspectos comunes con otros TEA, y por tanto se puede beneficiar de las recomendaciones de buenas prácticas publicadas tanto a nivel internacional (ver, por ejemplo, las recomendaciones y Guías de la Academia Americana de Neurología –Filipeck y cols., 1999; la NAS –Le Couteur, 2003–) como nacional. El GETEA, grupo de estudios enclavado en el Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo (http://iier.isciii.es/autismo), ha publicado la *Guía de Buena Práctica para la detección (*Hernández y cols., 2005) y la *Guía de Buena Práctica para el diagnóstico* (Diez Cuervo y cols., 2005), que incluyen útiles recomendaciones para proceder en relación con la detección y el diagnóstico.

- *Emitir informes diagnósticos escritos, razonados y con orientaciones,* que estén fundamentados en las observaciones y resultados de las evaluaciones y pruebas aplicadas. El informe diagnóstico se debe complementar con el análisis de las necesidades más importantes de la persona y con orientaciones concretas y precisas tanto sobre la intervención sugerida como sobre los apoyos necesarios (programas educativos, programas conductuales, apoyos en la familia y la comunidad, etc.).

- *Proporcionar apoyo específico a la familia,* especialmente en los momentos posteriores al diagnóstico. Una iniciativa importante en este sentido es la elaboración de guías que informen y orienten a la familia que acaba de recibir un diagnóstico de TEA para sus hijos (ver Bohórquez y cols., 2007, Anexo 1: Bibliografía comentada).

- *Aumentar la formación*. La correcta aplicación de los criterios e instrumentos diagnósticos, y el desarrollo de valores éticos relativos a la práctica profesional, necesitan acciones estratégicas de formación de los profesionales dirigidas a la red de orientación escolar en general, y a los equipos específicos de trastornos generalizados del desarrollo en particular, con el fin de asegurar el cumplimiento de las condiciones de buena práctica.

# NECESIDAD Nº 3: EVALUACIONES PSICOPEDAGÓGICAS COMPLETAS PARA DETERMINAR NECESIDADES DE APOYO EDUCATIVO ESPECÍFICAS

**Evidencias previas**

El diagnóstico clínico es un requisito necesario en muchos países (como España) para que las administraciones reconozcan las especiales necesidades de atención de ciertas personas y les provean de recursos. En el ámbito educativo, la determinación de las «necesidades educativas especiales» (según establece la Ley Orgánica de Educación) permite acceder a los apoyos fijados por la legislación.

Pero el diagnóstico clínico es la fase inicial de un proceso de evaluación psicopedagógica más extenso cuyo objetivo último es la intervención, es decir, la planificación de estrategias de intervención dirigidas a lograr la plena inclusión y la calidad de vida.

La evaluación psicopedagógica debe ir más allá del déficit y definir la discapacidad, es decir, las limitaciones en el funcionamiento de una persona delimitando puntos fuertes y dificultades, déficits y capacidades porque «los programas se deben diseñar *a partir de los individuos,* no de las etiquetas» (Volkmar y Klin, 2005, p.11 del manuscrito). La evidencia revisada, como hemos visto en el Capítulo 1, demuestra que las personas con SA, al igual que las personas con otros TGD, presentan un funcionamiento muy desigual, con «picos» de habilidades, pero también «valles» o déficits marcados.

Pero además, hay que describir el funcionamiento de la persona en los contextos donde se desenvuelven, lo que implica valorar las condiciones del entorno escolar y familiar. Comprender la importancia que tienen los contextos en las personas con SA o AAF si bien no es algo novedoso, nos permite apreciar que cuando el entorno escolar y social se hace accesible «mentalmente» y se moviliza para prestar los apoyos que cada uno necesita, vemos más a la persona que a su discapacidad. Si por el contrario, el entorno se encentra lleno de «barreras» del tipo que sean: comunicativas, sociales, materiales, económicas…que dificultan el acceso a los aprendizajes o a la participación, la discapacidad sobresale por encima de la persona.

Desde esta perspectiva contextual, la evaluación psicopedagógica permite identificar las «barreras para el aprendizaje y la participación» (ver Ainscow, 2001, Anexo 1: Bibliografía comentada) y consecuentemente determinar los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento adaptativo individual y la integración en la sociedad.

Al hablar de apoyo es importante que tengamos presente que no se trata sólo de recursos personales (tales como la provisión de un profesional especialista en audición y lenguaje o en educación especial) sino que los apoyos son «recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual» (Asociación Americana sobre Retraso Mental AAMR, 2002, p.186).

Cuando se revisan los datos de la literatura, se encuentran resultados concordantes sobre la conveniencia de disponer de especialista en educación especial, en inclusión e integración social y en comunicación. Estos especialistas deben perseguir que el tratamiento de la comunicación y la enseñanza de habilidades sociales se conviertan en parte integral de todas las actividades, entornos y situaciones. Se asume que los apoyos deben proporcionarse en ambientes naturales,

Además, la provisión de apoyos debe hacerse de forma individualizada porque las personas, a pesar de compartir el mismo diagnóstico, presentan necesidades de apoyo diferentes que varían de intensidad para cada una de las áreas de apoyo. Además, las personas necesitan sistemas de apoyo flexibles porque el uso de apoyos puede fluctuar durante diferentes etapas de la vida.

En nuestro estudio, las entrevistas con las familias y los alumnos y con los profesionales de la educación (tutores, apoyos, orientadores) revelaron que:

- 63% de los participantes (menores de 18 años) está escolarizado en centros ordinarios con apoyos. El resto no recibe ningún tipo de apoyo escolar.
- Todas las familias tienen una actitud claramente favorable hacia la integración y coinciden en considerar más adecuado un centro ordinario.
- Un 70% de los alumnos valoran como *muy satisfecho y satisfecho* la educación que reciben o han recibido, pero sólo un 55% de las familias valoran como *muy bien y bien* la educación de sus hijos.
- Las familias consideran que los profesores son la condición más importante y señalan como indicadores de calidad de la educación la actitud y la cualificación. Opinan que no están bien informados sobre las necesidades específicas que tiene su hijo.
- También los alumnos consideran prioritaria la actitud de los profesores, y los que hacen una valoración negativa demandan mayor cercanía y confianza, que atiendan a sus dudas y a los problemas con los compañeros.

Respecto a los apoyos:

- Los apoyos se dedican prioritariamente a realizar adaptaciones curriculares significativas en áreas como matemáticas o lengua. Los apoyos referidos a ajustes en metodología, evaluación, ayudas visuales… (adaptaciones de acceso) apenas se realizan y los alumnos las reclaman como una necesidad prioritaria.
- Más del 50% de las familias consideran que el apoyo no es especializado y valoran como un factor de calidad educativa la existencia y características de tales apoyos (especificidad, frecuencia, intensidad y continuidad).
- También los profesionales señalan que los apoyos personales y materiales (materiales, guías de intervención educativa, etc.) son escasos.
- Las familias y los profesores consideran que la colaboración y el trabajo de apoyo mutuo entre todos los profesionales es escaso, y señalan que es una necesidad importante.
- Se destaca la importancia de asesoramiento por parte de servicios de orientación especializados, y la coordinación con recursos externos. En otros países hay servicios y programas específicos de atención. En España existen algunas iniciativas y recursos a nivel institucional y también privados, desigualmente distribuidos por el país.

**Propuestas de mejora**

- El *programa educativo* debe contemplar los apoyos necesarios para dar respuesta a las dificultades de aprendizaje de los alumnos con SA y AAF. Los estudios confirman que, además de las dificultades sociales, hay problemas de aprendizaje, atención y organización que exigen una respuesta educativa adaptada (ver Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008, Cap. 2).
- La evaluación de las necesidades de apoyo debe guiar el desarrollo y revisión de un *plan de intervención individualizado*, porque toda persona es única y requiere su propio sistema de apoyos para prosperar. La elaboración de un plan individualizado de apoyo (PIA) es un proceso que se estructura en cuatro pasos (AAMR, 2002):

(1) Identificación de las áreas y actividades relevantes de apoyo. Los resultados de la evaluación psicopedagógica (de las capacidades, habilidades, intereses y preferencias de la persona, y de los contextos sociales en los que participa o es probable que lo haga) guían la identificación de las áreas prioritarias de intervención.

(2) Determinación de la intensidad de apoyos necesarios. El catálogo de pruebas de evaluación funcional en español que ayuden a los profesionales a determinar de forma rigurosa la intensidad de los apoyos que precisa cada persona es todavía exiguo. La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) que acaba de ser adaptada al español (ver Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007 Anexo 1: Bibliografía comentada) viene a llenar un vacío existente porque es un instrumento diseñado para ayudar a los profesionales a determinar las necesidades de apoyo que las personas con discapacidad intelectual manifiestan en su vida cotidiana, a partir de los 16 años. La SIS aporta una valiosa información en cuanto a la frecuencia (mensual, semanal, diario, a la hora o más frecuentemente), el tiempo diario de apoyo (menos de 30 minutos, de 30 min. a 2 h., de 2 a 4 h. y más de 4 h.) y el tipo de apoyo (supervisión, instigación verbal o gestual, ayuda física parcial, guía física completa…). Se requerirían más instrumentos en esta línea que permitan la evaluación de los apoyos en edades más tempranas y en personas con (posible) SA o AAF.

(3) Redacción del plan individual de apoyo, que refleja por escrito los intereses y preferencias de la persona, las áreas y actividades objeto de apoyo, los contextos y actividades de participación; a partir de ahí, se diseñan las funciones específicas de los apoyos que, en el caso de personas con SA y AAF, han de abarcar, como mínimo: el apoyo curricular, el apoyo social, el apoyo emocional, el apoyo conductual, el acceso y uso de la comunidad, la asistencia sanitaria asi como el apoyo a la familia.

(4) Evaluación y supervisión del progreso, reajustando los apoyos a las necesidades de las personas.

- Se deben usar los apoyos para promover los *resultados personales deseados por la persona* con SA o AAF, valorados y percibidos como importantes y satisfactorios, dentro de cinco áreas: el incremento de la independencia, las relaciones, las contribuciones, la participación en la escuela y en la comunidad, y el bienestar personal.

- El desarrollo y la participación en la escuela de los alumnos con SA demanda apoyos tales como la estructuración del entorno educativo**:** diseño de entornos significativos y psicológicamente accesibles (estructuración del aula, recreo, comedor..), empleo de apoyos visuales para facilitar la atención o simplificar conceptos abstractos, uso de las nuevas tecnologías de la información para compensar las dificultades grafo-motrices, uso de técnicas para facilitar la comprensión del significado, tareas estructuradas con principio y final claro y con instrucciones claras y precisas, conceder un tiempo prudente para cumplimentar la tarea…(ver Betts, 2007; Cumine y cols., 1998; Grandin, 1998; Hogan, 1996; Howlin, 1998; Jackel, 1996; Kunce y Mesibov, 1998, Williams, 1995. Anexo 1: Bibliografía comentada)
- El programa educativo debe potenciar las *habilidades de planificación* mediante el uso sistemático de la agenda, y las habilidades de organización mediante el uso de estrategias como la estructuración de las tareas y los soportes organizadores.
- El *estilo de enseñanza* debe ser directivo y tutorizado para proporcionar un ambiente social y de aprendizaje donde el alumno se sienta seguro y competente. Diversos estudios, también, han señalado la *personalidad* del profesor como un atributo importante en el éxito del programa educativo: el profesor debe sentir entusiasmo por la educación, ser creativo en la resolución de problemas, tener calma, ser flexible, y generar actitudes de posibilidad.
- El *estilo de aprendizaje* de estos alumnos está muy determinado por su atención selectiva. El libro de De Clercq (2008, ver Anexo 1: Bibliografía comentada), que acaba de ser publicado en español, acerca con eficacia a la comprensión de las dificultades de hiperselectividad -pensar a partir de detalles- y proporciona muchas ayudas educativas.
- *Programas de formación.* Los profesores y orientadores señalan como necesidad prioritaria su propia formación, expresan su interés por participar en actividades de formación, y detectan carencias importantes en su conocimiento del nuevo modelo de discapacidad en general y del SA en particular, de la evaluación (qué y cómo evaluar) (ver Lones, 1996, Anexo 1: Bibliografía comentada), y de ciertos aspectos de la intervención, especialmente el abordaje de las dificultades sociales y de los problemas de conducta.

- *Publicación de materiales* que orienten la práctica educativa. Aunque en los últimos años han aparecido en español varias guías que orientan la intervención educativa (ver Equipo Deletrea, 2007; Olivar e Iglesia, 2007; Iglesia y Olivar, 2007; NAS, 2002b, Vázquez y Martinez, 2006. Anexo 1: Bibliografía comentada) se siguen considerando como necesarios la puesta en común de experiencias, y la publicación de programas y materiales que aborden específicamente la intervención con este alumnado en el centro educativo a todos los niveles (centro, aula, individual).

- Hay que enfatizar todas las vías que los centros educativos tienen (normas legisladas para pautar los espacios dedicados a la coordinación, delimitar las funciones del profesorado, impulso del equipo directivo…) para la planificación en conjunto y la coordinación entre el profesorado del aula (tutores y especialistas) y el profesorado de apoyo.

- También es fundamental las funciones de los servicios de orientación educativa (generales y específicos) para proporcionar estrategias que faciliten el apoyo a los tutores y fomenten el trabajo coordinado del profesorado,

- De igual importancia es la coordinación con servicios externos y la colaboración con la familia que veremos más adelante. Las decisiones más importantes deben tomarse en conjunto (familia, profesores y alumno) y cada participante tiene valor como parte de un grupo y de la comunidad educativa.

## NECESIDAD Nº 4: MEJORAR LAS OPORTUNIDADES DE APRENDIZAJE Y PARTICIPACIÓN EN LA ETAPA DE EDUCACIÓN SECUNDARIA, TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA Y EDUCACIÓN POSTERIOR

### Evidencias previas

La Educación Secundaria Obligatoria cubre un tramo de edades que es decisivo en sí mismo para que el alumnado con necesidades educativas especiales pueda seguir avanzando en su desarrollo curricular, social y personal en un contexto de máxima normalización, y también para facilitar un adecuado tránsito a la vida adulta.

Por otra parte, el alumnado con discapacidad, además de tener las mismas necesidades que un escolar dentro de esta etapa, tiene otras añadidas en forma de los apoyos concretos que pudiera necesitar.

Diversos estudios de evaluación realizados en la etapa de Educación Secundaria Obligatoria, como el encargado por el Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid (ver Marchesi y cols., 2003, Anexo 1: Bibliografía comentada) o por el Defensor del Pueblo Vasco (ver Ararteko, 2001, Anexo 1: Bibliografía comentada), encontraron –entre otras cosas– que la atención a las necesidades especiales no está asumida de igual modo y con recursos similares a los existentes en las etapas anteriores, que la organización del centro y los horarios del profesorado no siempre garantizan unos mínimos necesarios para la coordinación pedagógica, que falta formación…

Otro estudio reciente sobre calidad de vida en Secundaria (ver Gómez-Vela y Verdugo, 2006, Anexo 1: Bibliografía comentada) demostró que la calidad de vida de los alumnos con discapacidad es significativamente menor que la de sus compañeros sin discapacidad, obteniendo puntuaciones inferiores en las escalas de Bienestar físico, Desarrollo personal y Autodeterminación.

Los resultados de las entrevistas realizadas en el estudio de Belinchón, Hernández y Sotillo (2008) que estuvieron dirigidas a todos los colectivos implicados (familias, alumnos y profesionales de la educación) pusieron de manifiesto que, en la etapa de Secundaria:

- Los alumnos señalan más dificultades en los aprendizajes debidas a *problemas de organización* (mayor número de asignaturas, más profesores…), dificultades *con el horario intensivo* (mayor cansancio, la exigencia de madrugar…), *los tiempos de recreo* (mayor desestructuración, más ruido…), *y el seguimiento de normas* (puntualidad, tomar turno de palabra, mantener la atención en clase y hacer los deberes). Todo esto provoca una disminución notoria del rendimiento escolar; sin embargo en la etapa primaria, el buen resultado académico es una fuente de satisfacción muy importante para este alumnado).
- Las familias confirman el *menor rendimiento escolar* de sus hijos en la Secundaria porque –en su opinión– no se realizan las adaptaciones necesarias, por lo que están menos motivados y se sienten frustrados.
- Los alumnos también hablan de *dificultades sociales* en la relación con los compañeros (no comparten intereses…) y con los profesores (trato

más distante de los profesores…), lo que conduce a desajustes significativos en su adaptación personal (algunos señalan escasa motivación para ir al IES, mayor ansiedad, más problemas de conducta…). Las familias hablan de actitudes menos positivas en esta etapa educativa para impulsar la integración en las aulas.

- Los profesores de los Institutos de Educación Secundaria comentan que la *falta de formación* determina que no se responda adecuadamente a las necesidades del alumnado con SA o AAF y dicen que la presión para conseguir mejores resultados académicos medibles es un obstáculo. En ningún momento señalan «este chico no es de aquí».
- Los problemas de *coordinación* se acentúan al pasar a Secundaria y los profesionales señalan que es difícil mantener el tipo de coordinación que suele llevarse a cabo en Primaria lo que dificulta el trabajar con este alumnado. También los padres lo perciben y demandan más trabajo en equipo, más información, más tutorías sobre cómo ayudar a su hijo. En estas reuniones de profesores y padres, comentan que ven adecuado la presencia del alumno para contar con su opinión.
- La oferta de *módulos de formación profesional de grado medio* no se adapta, puesto que las habilidades manipulativas no suelen ser dominantes.
- No existe un marco legal para la provisión de apoyo en la educación post-obligatoria. Los programas de transición a la vida adulta son escasos.

Estos resultados ponen de manifiesto que el incremento de la complejidad social y académica demanda recursos y estrategias para asegurar que la ESO siga siendo un periodo de considerables progresos en las habilidades sociales y académicas.

**Propuestas de mejora**

- *Hay que apoyar de forma explícita la escolarización* de este alumnado en la etapa de Educación Secundaria Obligatoria y post-obligatoria, *intensificando y ampliando los apoyos,* tanto académicos como sociales (ver NAS, 2002a; Palmer, 2002; Powell, 2002. Anexo 1: Bibliografía Comentada).
- Por otra parte, es necesario seguir avanzando en el proceso de inclusión del alumnado que presenta necesidades de apoyo intensivas. En la

Comunidad de Madrid, en el curso 2004/2005, empezaron a funcionar los «Centros de Integración Preferente para alumnos con Trastornos Generalizados del Desarrollo» (ver Sierra, 2007). El buen avance de esta experiencia hizo que en el curso 2007/2008 varios Institutos de Educación Secundaria se hayan organizado para garantizar el derecho a los apoyos extensos en contextos de plena inclusión (ver Bernardo y cols., en prensa; Jiménez y cols., 2006; Prieto y cols., 2008. Anexo 1: Bibliografía comentada).

- Hay que *intensificar el apoyo en momentos especiales de transición o importancia vital* (cambio de centro, cambio de la etapa primaria a la secundaria, fin de etapa educativa, etc.). Estos momentos tienen que ser cuidadosamente preparados por los profesionales y en colaboración con la familia. Ann Turnbull y cols. (2004 Ver Anexo 1: Bibliografía comentada), una experta en modelos de apoyo a familias y representante del modelo de «calidad de vida familiar» sostiene que la calidad de vida familiar es esencial para el éxito de los servicios de transición. El tomar en cuenta las necesidades de la familia al igual que las necesidades del alumno, puede resultar un catalizador para lograr resultados exitosos relacionados con la transición (por ejemplo, un empleo competitivo).
- *Adecuar la formación profesional.* El consejo orientador, una vez obtenido el título de graduado en la ESO, puede orientar hacia un módulo de formación profesional de grado medio.
  - o Es necesario *evaluar* cómo se está desarrollando la formación profesional, buscar formular flexibles, y diversificar la oferta de módulos ajustándolos al perfil de estos chicos cuyas habilidades manipulativas no suelen ser dominantes.
  - o Es necesario también *conectar* los centros educativos y el mundo del trabajo para asegurar la integración laboral. Para mejorar los *ciclos formativos* los expertos educativos proponen que se haga un plan reglado de atención a la diversidad y que el departamento de Orientación actúe en los ciclos formativos.
- *Apoyar la enseñanza universitaria.* La continuidad de los apoyos a los estudiantes universitarios con SA es un derecho para garantizar una completa igualdad de oportunidades y su plena integración en la vida académica. Para alcanzar estos objetivos, es necesario crear servicios de

apoyo a los estudiantes con discapacidad en las universidades, que coordinen actuaciones tales como elaborar un censo de estudiantes, redactar protocolos de atención y guías de apoyo, desarrollar programas de tutorización y seguimiento, propiciar el voluntariado de iguales, o promover campañas de concienciación sobre la discapacidad. Los servicios para la discapacidad de distintas Universidades (Autónoma de Madrid, Universidad de Zaragoza, Universidad de Salamanca…) disponen de Guías de actuación con sus estudiantes con discapacidad, algunas de las cuales incluyen apartados específicos referidos a estudiantes con SA y discapacidad social.

## NECESIDAD Nº 5: APOYO SOCIAL PARA ESTABLECER RELACIONES INTERPERSONALES

### Evidencias previas

Las dificultades en el ámbito de la interacción social constituyen, como ya se ha visto, el núcleo de la definición de los TGD, y por tanto también del SA. Con frecuencia, la vida social de estas personas gira en torno a sus intereses y habilidades especiales, sin incluir relaciones de amistad estrecha y espontánea; además, la conciencia de sus dificultades y de su fracaso en su integración social genera un sentimiento de aislamiento. Por regla general, sin embargo, las personas con esta discapacidad otorgan gran importancia a su participación en la sociedad, y demandan oportunidades para su integración en la misma (Broderick y cols., 2002; MacLeod, 1999).

Por otra parte, es fundamental que la acción educativa promueva las relaciones de amistad y compañerismo porque en buena medida el éxito de la educación radica en el desarrollo de los aspectos sociales de la vida.

El intento por determinar las necesidades consideradas como prioritarias en el ámbito social, tanto en la etapa educativa (familias y sus hijos menores de 16 años) como en la vida adulta (familias y sus hijos mayores de 16 años), permitió obtener, entre otros, los siguientes resultados:

- El 53% de los alumnos entrevistados considera *regular* o *mala* la *relación con los compañeros*. Las relaciones entre iguales, en la mayoría, se limitan a las establecidas en el colegio o entre sus familiares. Además, señalan *dificultades sociales* que vinculan no sólo a su falta de comprensión y a

sus propias dificultades para hacer amigos, sino también al trato inadecuado que reciben por parte de sus compañeros (un 17,9% dice haber sufrido insultos, burlas y/o agresiones físicas).

- Sitúan en primer lugar la *necesidad de mejorar las relaciones sociales en general y con los compañeros* en particular; sin embargo, cuando tienen más de 16 años anteponen la la autonomía y el trabajo a la importancia de las relaciones. Y la mayor parte cree necesitar ayuda profesional para *mejorar* sus relaciones sociales.
- *La relación* que han tenido o tienen *con los profesores es buena* en un porcentaje que casi alcanza el 70%, destacándose como aspectos positivos la forma de dar la clase, el trato y el apoyo proporcionado. Ningún alumno de los entrevistados consideró que la relación haya sido *mala*.
- La valoración de la *relación con otras personas con su misma condición* es positiva (59,2% lo consideran muy o bastante importante). Sin embargo, *mantener relaciones de pareja* no se valora tanto (45,8% lo considera poco o nada importante).
- El 53% de las familias consideran que las *oportunidades de relación con compañeros* dentro del centro educativo son deficitarias y señalan que *facilitar las relaciones con los compañeros* es una necesidad importante. Un porcentaje muy alto consideran que sus hijos sí necesitan apoyo para mejorar sus «capacidades personales» (94,9%), su capacidad para «conseguir y mantener relaciones de amistad» (89,3%) y la «comprensión de sus dificultades» (83%).
- Por otro lado, las familias con hijos mayores de 18 años (las únicas que fueron preguntadas al respecto) consideraron que sus hijos también requieren apoyos para «conseguir y mantener relaciones de pareja» (94,4%) y «planificar su propia vida» (78,9%).
- Por último, los expertos señalaron como una importante necesidad *facilitar la integración social* de estos alumnos, dadas sus dificultades para establecer relaciones sociales satisfactorias.

Los resultados de este estudio son coincidentes con los resultados de otros estudios que señalan que un porcentaje significativo del alumnado con necesidades educativas especiales no está socialmente integrado (ver Marchesi y cols., 2003. Anexo 1: Bibliografía comentada) y que no sólo la integración y participación social es escasa sino que hay procesos de exclusión como el maltrato (ver Hernández, Van Der Meulen y del Barrio, 2006; Hernández y Van Der Meulen, en prensa. Anexo 1: Bibliografía comentada).

Para hacer frente a estas necesidades, los expertos coinciden en que es preciso aplicar de forma profunda y exhaustiva un *enfoque escolar general* que no sólo busque la ausencia de conflicto sino que fomente de forma proactiva el establecimiento de relaciones sociales significativas. La aplicación de este enfoque implica medidas no sólo organizativas, sino también curriculares. El currículo tiene que ser un instrumento válido para dar respuesta a estas necesidades y alcanzar la calidad de vida. La escuela no es únicamente un lugar para aprender matemáticas o lengua. Es, y cada vez más, un entorno de formación en el que se aprende a ser persona, a ser ciudadano y a convivir con los otros, desde los primeros años de la vida de la persona.

Por este motivo, en el 2006, la Ley Orgánica (LOE) presentó las «competencias clave para la vida» que organizan el currículo escolar y que se definen como los aprendizajes que se consideran imprescindibles, desde un planteamiento integrador y orientado a la aplicación de los saberes adquiridos. Este planteamiento guarda cierta similitudes como el modelo de «calidad de vida» (ver Schalock y Verdugo, 2003, Anexo 1: Bibliografía comentada) que ha sido adoptado como marco de referencia por la AAMR, y que en nuestro país FEAPS está incorporando gradualmente a las organizaciones del ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo.

**Propuestas de mejora**

- *Hay que fomentar la competencia social*, que es una de las ocho competencias básicas que propone la LOE. También, desde el modelo de Calidad de Vida, la dimensión de Relaciones Interpersonales persigue el establecimiento de relaciones sociales significativas porque la calidad de vida de una persona está muy relacionada con establecer y mantener relaciones sociales. En consecuencia, *hay que trabajar explícitamente las habilidades sociales y comunicativas* en la escuela, no sólo los contenidos académicos.
- Fomentar las relaciones interpersonales implica *proponer una jerarquía de actuaciones educativas*, con diferentes niveles, que parte de acciones dirigidas a todos –no sólo a las personas con discapacidad, sino también a sus compañeros– y llega hasta acciones intensivas y extensivas dirigidas a determinados alumnos. Por tanto, hay que planificar objetivos de intervención en *todos los entornos* del contexto escolar (aula, patio, aula de apoyo, grupo…) y en estrecha cooperación con la familia.

- El *clima del centro y el trabajo en valores deben favorecer el encuentro, el respeto mutuo y el compañerismo* entre todos los alumnos, así como el desarrollo de *actitudes inclusivas* en toda la comunidad educativa.
- Para promover las relaciones sociales, los expertos educativos destacan como *fundamental trabajar en el aula con metodologías que potencien los grupos cooperativos, los grupos interactivos y la tutorización entre iguales.*
- Un nivel de intervención más intensivo implica poner en marcha *programas específicos de enseñanza de habilidades sociales, conversacionales y emocionales,* que pueden desarrollarse en el propio centro o ser un recurso de la comunidad (ayuntamiento, servicio privado…). De los grupos estructurados de *habilidades sociales* se pueden beneficiar no sólo los alumnos con SA o AAF, sino otros chicos con necesidades sociales similares.

  - *Existen programas para facilitar el desarrollo de habilidades sociales,* dirigidos a adolescentes con SA o AAF (ver Attwood, 2000; Broderick y cols., 2002 Anexo 1: Bibliografía comentada) y también a adultos (ver Howlin y Yates, 1999; MacLeod, 1999 Anexo 1: Bibliografía comentada), aunque no han sido traducidos todavía al español. En nuestro país, hay propuestas interesantes de programas para las diferentes etapas educativas (ver Alvarez-Pillado y cols., 1999; Monjas, 2001; Segura y Arcas, 2009 Anexo 1: Bibliografía comentada) que aunque no están dirigidos específicamente a las personas con SA y AAF podrían ser adaptados. Se requiere evaluar los efectos a corto y largo plazo de estos programas porque no existe aún evidencia sobre el alcance de sus resultados y el mantenimiento de los efectos positivos a largo plazo.
  - La *enseñanza explícita de habilidades conversacionales* es otro componente importante de los programas para el desarrollo de las conductas sociales. Es muy útil trabajar con materiales gráficos, como «Las conversaciones en viñetas» (ver Gray, 1994 a y b Anexo 1: Bibliografía comentada), que incorporan dibujos simples, símbolos y colores para ilustrar detalles relevantes, ideas, conceptos abstractos dentro de determinadas conversaciones y hacer más concreta la interacción social.

- El establecimiento de relaciones interpersonales implica organizar también *apoyos individualizados para desarrollar capacidades, procesos o funciones psicológicas fundamentales como la teoría de la mente* (ver Monfort y Monfort, 2001; Howlin y Yates, 1999; Howlin y cols., 2006. Anexo 1: Bibliografía comentada). Además fomentar la competencia social e interpersonal es esencial para el desarrollo de *la conducta autodeterminada* (ver más adelante); como señala Tamarit (2001, ver Anexo 1: Bibliografía Comentada), el hecho de que unas personas influyan en otras implica que nos autodeterminamos en contextos sociales, lo que exige el acceso a los estados mentales del otro y, también, el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación adecuadas.

- *Hay que enseñar habilidades sociales* a las personas con discapacidad pero *también a los compañeros* con los que van a establecer relaciones sociales. Prácticas concretas en este sentido son el Círculo de Amigos (ver Whittaker y cols., 1998. Anexo 1: Bibliografía Comentada) y otras iniciativas similares, donde se enseña y facilita la tarea de relacionarse mutuamente, y se forman los apoyos naturales.

- Los centros educativos deben hacer una *apuesta seria para la promoción de los apoyos naturales mediante la enseñanza formal o indirecta* (ver Lobato, 2001 Anexo 1: Bibliografía comentada). Una ventaja de los apoyos naturales es que se pueden usar para colaborar e individualizar la enseñanza, y también para favorecer los ambientes inclusivos, la participación en la comunidad y la vida laboral posterior.

## NECESIDAD Nº 6: OCIO E INTEGRACIÓN SOCIO-COMUNITARIA

### Evidencias previas

El ocio constituye una de las áreas de desarrollo vital del individuo y se ha constituido, particularmente en nuestro tiempo y en las sociedades desarrolladas, en un ámbito más de crecimiento personal, social y cultural. Disponer de las mismas oportunidades para disfrutar de un ocio de calidad, y para acceder y participar en la comunidad, se entiende actualmente como un derecho de las personas con discapacidad, y un indicador de su calidad de vida. Para lograr la

plena inclusión, es fundamental la participación en actividades socio comunitarias.

Los principales resultados del estudio de necesidades realizado en el ámbito del ocio fueron los siguientes:

- Las personas con SA y AAF menores de 16 años *valoraron positivamente que el centro educativo realice actividades extraescolares y complementarias* tales como viajes, fiestas, taller de teatro y otros.
- Con frecuencia las familias comentan que sus hijos no han podido participar en todas las actividades que organiza el centro por falta de apoyos y que el acceso a determinadas actividades (p.e. campamento) se ve restringido.
- Las personas con SA y AAF mayores de 16 años declararon que *suelen buscar información sobre ocio en contextos normalizados* (internet, guías de ocio al uso..), y que prefieren actividades de ocio *generales*, no específicas. Las familias y los profesionales comparten la misma opinión.
- El 78,6% de los entrevistados consideró que la *oferta de actividades que se ofrece en su comunidad se ajusta a sus gustos* en cantidad, variedad, accesibilidad física y económica. Sin embargo, *no hacen mucho uso* de esta oferta porque un porcentaje importante dice que necesita algún apoyo (compañeros, profesional, familia…) para acceder y participar en las actividades. Las familias señalan, además, falta de motivación y problemas económicos.
- El 69% informó *pertenecer a alguna asociación o club de amigos*, de los cuales un 55,6% son clubes de ocio, un 33,3% asociaciones y un 11,1% grupos de Internet.
- Las actividades de ocio son prioritariamente hobbies y juegos relacionados con sus intereses y habilidades especiales que realizan solos y en mayor porcentaje que las actividades que realizan con otras personas o sus familiares (p.ej., ir a espectáculos, salir, deportes y viajar e ir de excursión). Destaca por tanto un *ocio solitario*. Esta información es corroborada por la familia.

**Propuestas de mejora**

Este estudio y otros previos (ver Belinchón, 2001, Anexo 1: Bibliografía comentada) evidencian importantes necesidades en el ámbito del ocio por parte

de las personas con SA y AAF y abre un amplio espacio para la puesta en marcha de nuevas iniciativas, entre las que destacamos:

- *El ocio debe formar parte del currículo del alumno desde la etapa escolar*. El currículo debe contribuir a la formación de la autonomía e iniciativa personal de los alumnos: aumentar su interés y motivación, desarrollar sus habilidades de elegir, tomar la iniciativa de participar en las actividades de ocio, definir y organizar sus opciones e intereses.
- Los datos reflejan que *la mayoría de los entrevistados en edad escolar prefieren participar en eventos sociales* como fiestas, bailes, excursiones etc. que se desarrollan en el centro o en la comunidad, y que, a medida que son mayores, prefieren las actividades solitarias relacionadas con sus hobbies. Lo que no dicen los datos es si este cambio en las preferencias responde a una decisión propia o si, contrariamente a sus deseos, su grado de participación en actividades comunitarias y recreativas fue tan bajo y poco gratificante que optaron finalmente por el ocio solitario.
- *Los centros educativos deben capacitar y producir oportunidades de participación* que aseguren la presencia y participación de todo el alumnado en la vida del centro y de la comunidad. Por tanto, el centro debe promover el desarrollo de actividades complementarias y extraescolares, organizando los ajustes y apoyos necesarios para garantizar la igualdad de acceso y la participación activa del alumnado con SA o AAF en las actividades deportivas o en los grupos de música, teatro o arte, etc. La participación en actividades de este tipo relacionadas con los puntos fuertes e intereses de este alumnado le brindarán oportunidad estructurada para interactuar con sus compañeros.
- La *organización de los tiempos de patio o recreo* es también muy importante, no sólo para que se garantice la convivencia pacífica, sino también para que se promuevan de forma activa los juegos o deportes para potenciar la autonomía, el disfrute, las relaciones interpersonales y los valores cívicos de convivencia. En este sentido cada vez contamos con más experiencias que ilustran cómo afrontar este tiempo educativo (ver Macintosh y Dissanayake, 2006. Anexo 1: Bibliografía comentada).
- Hay que *proporcionar información sobre las actividades de ocio y tiempo libre que se programen en la comunidad* y que, o bien pueda compartir toda la familia, o bien estén dirigidas sólo a algunos de sus miembros.

- Es importante *facilitar el acceso y uso por el alumno y/o la familia* de aquellos servicios o recursos de la comunidad que les son útiles para desarrollar su autonomía y conseguir sus metas personales (cafeterías, discotecas, taxis, bibliotecas, ludoteca, museos, cine, salir con amigos...).
- Se deben *desarrollar programas de información y formación dirigidos a los monitores de ocio y tiempo libre,* para asegurar que los recursos comunitarios garantizan la participación plena de los ciudadanos con SA y AAF.

## NECESIDAD Nº 7: NECESIDADES RELACIONADAS CON LA SALUD FÍSICA

### Evidencias previas

La salud es un indicador importante de calidad de vida porque alimenta el bienestar físico de la persona. Las personas con SA y AAF tienen derecho a acceder a los servicios sanitarios comunitarios y esta atención se les debe proporcionar dentro del marco legislativo ordinario, desde principios de respeto e inclusión, y conforme a estándares profesionales.

Los datos obtenidos en este estudio revelaron, entre otras cosas, lo siguiente:

- En cuanto a *hábitos básicos de salud* que se deben realizar de manera independiente, destacan los problemas para asearse (16% de los mayores de 18 años no lo hace independientemente), para elegir la ropa según la temperatura (44% no lo hace), para hacer ejercicio (63% no hace ejercicio), y para tomar comida variada (26% no la toma).
- Las personas entrevistadas destacan los *problemas de alimentación y sueño* (en más de un 50% de nuestra muestra).
- Se mencionan *problemas de hiper/hiposensibilidad sensorial* en un 79% de los casos. Estas alteraciones pueden obstaculizar las automáticas respuestas de evitación o de defensa ante estímulos aversivos (p.ej. no abrigarse en situaciones de frío, no cubrirse ante la lluvia, apretarse excesivamente una prenda de vestir, comer alimentos demasiado calientes, lavarse con agua a excesiva temperatura…).

- El 46,1% de las familias consideran que sus hijos no son *capaces de cuidar de sí mismos en lo que a salud se refiere* (este porcentaje fue del 31,6% en relación con las personas de más de 18 años): no se quejan cuando están enfermos (44%), no cuentan nada cuando acuden al médico (51,3%), y tienen dificultades para tomar los medicamentos (21%). También los expertos reconocen las dificultades para expresar las dolencias y falta de precisión para describir los síntomas, la ausencia de quejas teniendo motivos, las dificultades para ser sometidos a exploraciones, y los problemas para seguir las prescripciones de medicamentos. Por su parte, un 60% de los adultos con SA y AAF entrevistados dice no ir al médico en circunstancias de malestar, y el 53,6% dice que son sus familiares los que cuentan al médico lo que les ocurre.
- *Realizar determinadas pruebas* (como una extracción de sangre), revisiones u operaciones *resulta difícil* de practicar en ocasiones.

**Propuestas de mejora**

De la identificación de estas necesidades se desprenden las siguientes propuestas de mejora:

- Priorizar los *programas de educación para la salud* que se desarrollan en los centros desde la edad infantil que incluyen habilidades relacionadas con el cuidado de la salud y la seguridad (higiene dental, alimentación y nutrición, prevención de enfermedades y accidentes, drogas…) y que se van modificando y acomodando a las diferentes etapas educativas. Esta intervención tiene un carácter eminentemente preventivo, de cara a mejorar la calidad de vida futura.
- Aunque hay diferentes programas de educación para la salud que se desarrollan en los centros desde la etapa infantil hasta la secundaria, es importante disponer de propuestas curriculares, materiales y recursos didácticos de educación para la salud adaptados a las necesidades de este colectivo. En este sentido, el *Programa Integral de Educación para la Salud* (ver Casado y Lezcano, 2006. Anexo 1. Bibliografía comentada) diseñado, aplicado y evaluado para jóvenes con discapacidad intelectual puede servir de referente.
- Facilitar que la persona participe de forma activa en la elaboración de su *Plan de Salud*, donde se planifican objetivos para un estilo de vida

saludable y se previenen o resuelven los problemas de salud. El Plan de Salud debe promover que la persona gestione su salud y seguridad.

- Promover la *información dirigida a profesionales del ámbito sanitario y educativo*, que resulta clave para garantizar una atención sanitaria adecuada a las características de este grupo de personas.
- Desarrollar *guías de buenas prácticas* que proporcionen información útil y práctica a las personas con SA y AAF, sus familias, y el personal sanitario y educativo, acerca de las dificultades que pueden encontrar para una atención sanitaria correcta de este colectivo, y aporten las técnicas y recursos específicos que deben desarrollarse. En nuestro país se están produciendo iniciativas importantes. Así, la Federación Autismo Andalucía ha publicado recientemente una guía sobre *Las personas con autismo en el ámbito sanitario* ofreciendo ejemplos de materiales adaptados y consejos de buenas prácticas muy necesarios (ver Álvarez y cols., 2007). La Confederación FEAPS, en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid, ha editado también tres guías para la atención de personas con discapacidad intelectual en el ámbito sanitario: una dirigida a las personas, otra a sus familiares, y una tercera para profesionales.
- Establecer *protocolos de valoración de las dificultades perceptivas*, porque hay una infradetección de dificultades perceptivas (visuales o auditivas). En este sentido, el libro de Bogdashina, traducido en 2007 (ver Anexo 1: Bibliografía comentada), se centra en la evaluación e intervención en la percepción sensorial en el autismo y el síndrome de Asperger, y proporciona un interesante cuestionario de evaluación.

## NECESIDAD Nº 8: NECESIDADES RELACIONADAS CON LA SALUD MENTAL

### Evidencias previas

Los estudios disponibles documentan una prevalencia elevada de problemas de salud mental comórbidos al SA. La *ansiedad* es un problema común, puede estar provocada por muchas causas (exámenes, acoso, interferencias con rituales

o rutinas....), y limita la participación en actividades. Los *comportamientos obsesivo-compulsivos* están frecuentemente relacionados con los intereses limitados o estereotipias. La pérdida de interés en actividades habituales, la fatiga inexplicable, el cambio de hábitos de sueño, la pérdida de apetito, los problemas de concentración y los signos de angustia pueden ser signos de *depresión*. Pese a esta situación, las personas con SA y AAF no parecen encajar en el perfil típico de los usuarios habituales de los servicios de salud mental y no parecen acceder habitualmente a ellos (Powell, 2002).

Es muy necesario documentar la incidencia de los problemas clínicos/ psiquiátricos asociados y los problemas en la atención que se ofrece actualmente a las personas con SA y AAF de distintas edades en los servicios de salud mental. Los datos obtenidos en nuestro estudio pusieron en evidencia que:

- El 33,3% de los padres con hijos mayores de 16 años declara que sus hijos han recibido algún *diagnostico psiquiátrico adicional* (TOC, depresión, ansiedad u otros).
- El 66,7% de los niños y jóvenes con SA o AAF toma algún *psicofármaco.*
- El 69% recibe o ha recibido algún *tratamiento psicoterapéutico*. Por lo general, estos tratamientos se han llevado a cabo en servicios privados, y con una periodicidad muy dispar. La valoración que hacen los padres de esos tratamientos es bastante negativa; sin embargo, la valoración de los propios afectados es positiva (dicen que «les ayuda», «les sirve para disminuir su ansiedad», «les sirve para resolver problemas», «les da apoyo emocional»…).
- El 50% de los padres dicen haber llevado a su hijo a algún *servicio psiquiátrico de urgencia* al menos en una ocasión (por depresión, angustia, descontrol, agresividad…).

**Propuestas de mejora**

- *Prevenir situaciones de ansiedad* proporcionando un ambiente social y de aprendizaje donde el alumno con SA o AAF se sienta seguro y competente, manteniendo una actitud afectiva y comprensiva hacia sus dificultades a la vez que se refuerzan positivamente sus logros, se estimulan sus potencialidades y se reconocen sus rasgos valiosos.
  - Con el fin de generar sistemas y programas de prevención, algunos centros educativos han puesto en marcha iniciativas relacionadas con el aprendizaje de técnicas de control de la ansiedad y relajación.

- También es importante vigilar ciertos signos relacionados con la ansiedad (p.ej., cambios en los patrones de sueño y comida, incremento en el aislamiento, hipervigilancia en situaciones nuevas…).

- Adoptar *protocolos consensuados* para el diagnóstico y la evaluación de los problemas de salud mental.
- Disponer de *sistemas protocolizados de tratamiento psicofarmacológico*, como *Pharmautisme*, dirigido a personas con autismo y otros trastornos del desarrollo (GAUTENA, 2006, Anexo 1: Bibliografía comentada).
- Desarrollar programas terapéuticos en los que *las técnicas y estrategias terapéuticas habituales se adapten* a las peculiares características de las personas con SA y AAF, impliquen a profesionales no sólo formados técnicamente, sino con cualidades humanas, sean lo más individualizados posibles, y proporcionen información y pautas a las familias. *Publicar en español* programas terapéuticos que adapten las terapias cognitivo-conductuales al perfil cognitivo de las personas con SA (se ofrecen algunas indicaciones muy útiles en Attwood, 2001, Anexo 1: Bibliografía comentada).
- Estrechar la *coordinación con los servicios sanitarios de salud mental* para la puesta en marcha de programas específicos de ayuda, especialmente dirigidos al manejo de los estados de depresión o ansiedad, que mejoren la calidad de esta atención. A este respecto, sugerimos consultar *Green Light Toolkit* (*Foundation for People with Learning Disabilities*, 2004) que describe cómo un buen servicio de salud mental debe dar apoyo a personas con discapacidad y aporta una fórmula de medida de la calidad de los servicios. El documento de indicadores de calidad en la atención a la salud de personas con discapacidad de Escocia (NHS, 2004) ofrece también una guía en esta línea.

## NECESIDAD Nº 9: INTERVENCIONES PARA DESARROLLAR HABILIDADES PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

### Evidencias previas

El desarrollo de habilidades para la vida independiente es clave para la autodeterminación, que es una de las dimensiones más significativas del modelo

de Calidad de Vida y una de las ocho competencias básicas de la LOE que denomina «Competencia en autonomía e iniciativa personal».

La autodeterminación se refiere a «las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas» (Wehmeyer y Peralta, 1996, p.11). El concepto de autodeterminación recoge la necesidad de toda persona de dirigir la propia vida por el camino que desee, en función de sus intereses y preferencias, para hacerla verdaderamente suya.

Wehmeyer y Schalock (2002, ver Anexo 1: Bibliografía comentada) han demostrado que la autodeterminación es un aspecto directamente relacionado con la mejora de la calidad de vida y la integración en la comunidad de las personas adultas con discapacidad. Todas las elecciones y decisiones, incluyendo las grandes decisiones (compra de una casa, elección de un trabajo) y las decisiones diarias (qué me pongo, qué como) –que son menos transcendentales pero se dan con más frecuencia– tienen influencia en la calidad de vida.

En el caso de las personas con discapacidad, el desarrollo de la conducta autodeterminada suele estar condicionada a la voluntad y criterios de otros (familia, profesionales, políticos…) y no adecuadamente promocionada en los procesos educativos. Por eso, la metodología de *Planificación Centrada en la Persona* (PCP) enfatiza también las elecciones y decisiones personales, así como la capacitación de los individuos para ello (se puede ver una útil introducción en español a esta metodología en López, Marín y de la Parte, 2004, ver Anexo 1: Bibliografía Comentada).

En nuestro estudio se obtuvieron los siguientes resultados relacionados con este ámbito:

- Las personas con SA o AAF (mayores de 16 años) consideran que la autonomía, el trabajo y, algo más distante, los amigos, son las *cuestiones más importantes en la vida.*
- Los aspectos del futuro de sus hijos que más *preocupan a los padres* son la autonomía e independencia (87,1%), el acceso a un puesto de trabajo (63,6%) y las relaciones sociales (40,3%).
- El 52,6% de las personas con SA o AAF entrevistados sí se consideran *capacitados para vivir solos* y se han planteado una vida independiente.

El resto opina que no. Sin embargo, de la muestra de 29 personas con SA mayores de 16 años (19 de ellas tenían 18 años ó más), sólo 1 vive independiente de su familia.

- Cuando se requiere su opinión sobre lo que creen que *necesitarían para poder vivir solos* (con alternativas no excluyentes), un 70% demanda diversos aprendizajes, un 30% declara que necesitaría un trabajo, y un 10% demanda apoyos.
- El 78,9% de los padres con hijos de más de 16 años declaran que sus hijos *no se quedan solos en casa*, por razones (no mutuamente excluyentes) tales como el propio miedo de los padres (56,3%), las características personales de sus hijos (50%), o que no haya surgido la oportunidad (12,5%). También, como se recordará, el 46,1% de las familias consideran que sus hijos no son capaces de cuidar de su salud (este porcentaje fue del 31,6% en relación con las personas de más de 18 años).
- Respecto a habilidades vinculadas con el cuidado personal básico encontrábamos problemas para asearse independientemente, para elegir la ropa según la temperatura, y para hacer ejercicio.
- La mayoría de las personas con SA y AAF entrevistadas declaró que colabora en la *realización de actividades domésticas*. El 70,1% de los padres declaró también que sus hijos participan en las tareas cotidianas como los otros hermanos o chicos de su edad.
- El 56,6% de los padres informó que sus hijos disponen de su propio dinero (un 74,5% procede de la paga, un 8,5% de su propio trabajo, y un 17% de otras fuentes). Un 42,9% valora que su hijo es capaz de administrar adecuadamente dicho dinero.

**Propuestas de mejora**

Los datos obtenidos muestran que las personas con SA o AAF presentan una escasa autodeterminación. Valoran la autonomía y la independencia personal, que también parecería ser para ellos una meta de futuro, pero echan en falta capacitación (aprendizajes). Las familias parecen dar pocas oportunidades para esa capacitación, bien porque tienen miedo o no surgen las oportunidades.

Hay que incorporar al currículo contenidos que favorezcan la maduración personal de los alumnos y les capaciten para desenvolverse mejor en la vida:

hacer elecciones, tomar decisiones y tener control personal, hasta donde sea posible, sobre diferentes aspectos de la vida escolar, son aspectos clave en el desarrollo de la autodeterminación. La educación de los alumnos con SA y AAF debe ayudarles a desarrollar la autodeterminación potenciando estas capacidades, lo que implica que:

- Hay que *fomentar las habilidades de autonomía* (cuidado personal, habilidades de organización, manejo de dinero y del tiempo, y aprendizaje de otras habilidades prácticas), *de autorregulación y autodirección* (fijar y lograr metas, resolver problemas, autoobservación, autoevaluación, autorrefuerzo), *percepción de control y eficacia*. (ver Palomo, 2004; Peralta y cols., 2006 Anexo 1: Bibliografía comentada).
- Hay que *ayudarles a tener un mejor conocimiento de sí mismos* (la valoración de las propias capacidades y necesidades) y contamos con algún programa específico (ver Vermeulen, 2000. Anexo 1: Bibliografía comentada).
- Hay que desarrollar también un *autoconcepto positivo y realista*, y una buena *autoestima*, ofreciendo información positiva y honesta de lo realizado, y empleando formulas positivas para indicar la acción a realizar en lugar de destacar errores. Programas desarrollados para la población en general pueden servirnos de referente ( ver Estudita Martin, 2001; Lopez y cols., 2006. Anexo 1: Bibliografía comentada).
- Hay que *enriquecer el entorno educativo* para que proporcione múltiples oportunidades de elección, de expresar opiniones, de explorar opciones potenciales, asumir riesgos adecuados…De igual forma, la *cooperación con la familia* es fundamental para que den oportunidades a sus hijos para tomar decisiones y les ayuden a hacerse responsables y autónomos.
- Facilitar el *aprendizaje de las estrategias de solución de problemas y su aplicación flexible a situaciones novedosas* que es una habilidad crítica para el funcionamiento independiente. Para las personas con SA o AAF la dificultad no está en el proceso de aprendizaje o seguimiento de la secuencia de pasos, sino en la aplicación flexible y creativa de estrategias de solución de problemas *y* su habilidad para generalizar estrategias concretas a otras situaciones nuevas.
- Proporcionar los *apoyos necesarios para ayudar a la persona a elegir* y a ponerse en el lugar del otro respetando preferencias e intereses.

- Aunque los recursos específicos disponibles en español son todavía escasos, contamos ya con algunos *modelos, programas y materiales curriculares* para promover la conducta autodeterminada en contextos educativos y de transición a la vida adulta (ver Peralta, González-Torres e Iriarte, 2006. Anexo 1: Bibliografía comentada), y también con la traducción y adaptación de las *Escalas de Minnesota y la Escala de Autodeterminación* (ver Wehmeyer y Peralta, 2006 Anexo 1: Bibliografía comentada).
- Las propias personas con discapacidad juegan un papel central en este interés por avanzar hacia la autodeterminación, y el caso del SA y AAF no es una excepción. El *movimiento de autodefensores* –muy desarrollado en España en el caso de las personas con discapacidad intelectual y en menor medida en el caso de las personas con TEA de alto funcionamiento– pide para todo el colectivo más respeto, más apoyo y comprensión hacia su condición, y más oportunidades para una vida digna, productiva e independiente. La proliferación de foros en Internet gracias a las asociaciones de SA, la publicación de libros autobiográficos (ver Dorado 2004, Hall, 2003 y Grandin, 1998. Anexo 1 Bibliografía comentada), o la participación en conferencias, son vías adecuadas para escuchar las voces de las personas con SA y AAF que explican su forma de ver el mundo y nos comunican su necesidad de ser ayudados, comprendidos y respetados.

## NECESIDAD Nº 10: EMPLEO

### Evidencias previas

El empleo es una de las características que definen el estilo de vida adulta, y una de las dimensiones contempladas en el enfoque de Calidad de Vida. El empleo se relaciona directamente con la libertad económica y con el modo en que nos percibimos y lo hacen los demás.

Para conocer la situación real de empleo y las necesidades de las personas con SA y AAF participantes en nuestro estudio se elaboraron cuestionarios para los distintos colectivos implicados: familias y personas con SA y AAF (mayores de 16 años), responsables de experiencias de empleo con apoyo, y empleadores. Los principales resultados fueron que:

- De 29 jóvenes entrevistados, sólo 6 *trabajan en la actualidad* (20,7%); 23 de ellos (79,3%) no disponen de trabajo y de forma mayoritaria tampoco han trabajado antes.
- El número de horas trabajadas fue o es inferior a las 30 hs/semanales en 71,4% de los casos; la *duración* de los trabajos fue de entre un mes y un año en el 42,9% de los casos. La mayor parte de los entrevistados ha tenido más de dos trabajos.
- Tanto los propios jóvenes como sus familias consideran de forma mayoritaria que el *trabajo* que realizan es *adecuado a su formación* (75% y 83,3% respectivamente).
- Dos tercios de quienes trabajan o han trabajado tuvieron algún tipo de *ayuda para conseguir empleo* (ayuda estatal, de un profesional –generalmente, psicólogo–, del INEM, o de contactos personales). Además, el 55,6% informa de algún tipo de *apoyo en el trabajo* (explicación de tareas, explicación de dudas y supervisión de tareas…).
- Las personas con SA que trabajan o han trabajado señalan como *dificultades en el trabajo*, con igual frecuencia: las relaciones con sus compañeros, la relación con los jefes y el cumplimiento de las normas.
- Todos los familiares cuyos hijos tienen empleo declararon estar muy contentos con el mismo, destacando razones relacionadas con los *cambios personales* de sus hijos. Más del 80% señala cambios positivos en la vida cotidiana de sus hijos por el hecho de trabajar (tranquilidad, estar ocupado, felicidad, autonomía, relaciones sociales y estabilidad). Por su parte, los propios jóvenes que trabajan/han trabajado informan también de estos cambios, aunque en menor proporción, destacando aspectos relativos a sus capacidades personales, sus aprendizajes y su (mejor) estado de ánimo.
- De las personas con SA que trabajan o han trabajado, dos de cada tres declaran también estar *contentos con el trabajo*. Entre las razones que apuntan para la satisfacción están aspectos relacionados con la empresa. Las razones de *insatisfacción* son: la preocupación por querer hacer bien el trabajo, la falta de experiencia, el tener que acostumbrarse a hacer cosas diferentes y el sueldo. También valoró como positiva la experiencia el único empleador entrevistado.
- Por su parte, los expertos mencionan como aspectos positivos de que las personas con SA y AAF tengan empleo los *beneficios para el usuario*

(satisfacción, mejora de la autoestima, gestión del propio dinero, práctica de habilidades entrenadas, contacto con personas sin discapacidad, hacer planes de futuro), pero también los *beneficios para el propio entorno laboral* (ayuda a otros compañeros, desarrollo del trabajo).

**Propuestas de mejora**

- Fomentar la *educación que prepara para la vida laboral* (programas de transición a la vida adulta, prácticas laborales...).
- Elaborar *más documentos* para facilitar la búsqueda de empleo a las personas con SA y AAF, y para que los empleadores conozcan las posibles ventajas de emplearlos. La NAS publicó *The undiscovered wokforce*, que contiene elementos de interés a este respecto. En España, la Federación de Castilla y León ha desarrollado un estudio sobre *Habilidades sociales y comunicativas de las personas con autismo en el entorno laboral* (Merino, 2008) que ha permitido desarrollar unas fichas que contienen información útil para que las empresas y los compañeros de trabajo conozcan a las personas con autismo en el entorno laboral.
- Potenciar programas específicos de *empleo con apoyo* como los realizados en el Reino Unido (MacLeod, 1999 Anexo1: Bibliografía comentada). La Federación Autismo Andalucía ha desarrollo programas similares (www.autismoandalucia.org). Algunos elementos clave de estos programas son la adaptación del puesto de trabajo (ayudas visuales, información previa, etc.), el entrenamiento previo, el seguimiento adecuado, y los apoyos que garanticen que se mantiene el trabajo.
- Desarrollar servicios específicos de asesoramiento o inserción laboral de las personas con SA y AAF como el que acaba de poner en marcha la Asociación Asperger Madrid (www.asperger.madrid) con la finalidad de desarrollar las habilidades necesarias para la búsqueda de empleo (currículo, entrevista de selección laboral…).

# NECESIDAD Nº 11: VIDA FAMILIAR

## Evidencias Previas

Cada vez más la literatura y el movimiento asociativo de familias pone de manifiesto una visión más positiva y activa de la familia. Esta visión considera que el principal apoyo de la persona con discapacidad es la familia, al tiempo que la familia también necesita apoyo concretos. Las familias de personas con discapacidad no son *per se* diferentes a las familias con hijos sin discapacidad, pero sí sufren un mayor estrés. Todas las intervenciones han de partir del análisis de lo familiar y considerar su impacto en dicho sistema para determinar los apoyos necesarios. La demanda de apoyo por parte de los padres es creciente, tanto para sus hijos como para ellos mismos.

La vida familiar supone el primer y más continuo ámbito de intercambio de relación social, y en ella se ponen de manifiesto dificultades sociales de las personas con TEA (como la inflexibilidad, el desajuste a las normas implícitas, la incomprensión de los estados mentales de los otros, las conductas que favorecen el aislamiento aunque no la independencia, etc.) que tienen indudables repercusiones tanto en los momentos más tempranos del desarrollo (p.ej., los que preceden y siguen al diagnóstico) como en relación con el habitual y progresivo proceso de instauración de una vida independiente.

La recogida de datos de nuestro estudio permitió comprobar que:

- El *clima familiar* (convivencia en la familia) es calificado por los padres entrevistados como muy bueno en el 39% y de bueno en el 42,9%, de regular en el 15,6% y de malo en el 2,6%. Los jóvenes con SA o AAF mayores de 16 años dicen llevarse muy bien o bien con sus padres en el 72% de los casos. También, mayoritariamente, dicen que la relación con los hermanos es buena (60%).
- Preguntados por su opinión acerca de si el hecho de que su hijo tenga SA o AAF ha hecho cambiar algún aspecto de *su propia vida*, los padres señalaron en primer lugar «la forma de afrontar la vida» (68%), luego identificaron «el tiempo de ocio» (61%) y en tercer lugar «las relaciones sociales» (51%).
- El 83,3% de los padres entrevistados declaró que su hijo con SA o AAF les ocasiona *dificultades diferentes a las de sus otros hijos*. El 47,7% considera que su *capacidad como padres para resolver estas dificultades* es buena, el 26,2% considera que su capacidad es muy buena, el 20% la considera regular y el 6,2% la califica de mala.

- Un porcentaje significativo de familias reclama *asesoramiento, apoyos o recursos* tanto en el ámbito educativo como familiar.
- Un 67% de las familias consideran que la *información y ayuda para abordar las dificultades del hijo* por parte del colegio es mala y regular, y que no existe planificación en la relación y el trabajo con las familias. Sin embargo, la valoración de la *coordinación* con el centro en temas curriculares es más positiva (56,4% la valoran muy buena y buena).
- A la hora de especificar el tipo de *apoyo que necesitarían como familia*, un 71% demanda «orientación y asesoramiento en momentos clave de previsión de futuro» (cambios de centro, nueva etapa educativa, transición a la vida adulta…), un 61,7% señala «estrategias para la vida cotidiana» (p.ej., afrontamiento de rituales, conductas disruptivas, cuestiones de sexualidad, etc.). También, un 10% demanda programas de respiro; un 1,7% pide apoyo para los hermanos, y un 6,7% demanda relaciones con otras familias.
- El 76'9% de los padres declaró participar en *escuelas de padres* o en algún otro tipo de programa de formación y apoyo a familias. Declaran que estas actividades les proporcionan apoyo en general (77,8%), información (33,3%), apoyo emocional (27,8%) y esperanza (17,6%). Los programas suelen ser ofrecidos por asociaciones (en un 77'8%).
- El 80,5% de los padres declara no haber buscado *apoyos específicos* para ellos porque no lo consideraron necesario (69%) o porque no saben cómo buscarlo (8,6%). Los padres que sí lo han hecho se han dirigido a un psicólogo/a (71,4%), a un grupo de autoayuda o asociación (21,4%) o a un psiquiatra (7,1%). En el 57,1% de los casos, ambos miembros de la pareja reciben apoyo; en el 42,9%, sólo la madre.

**Propuestas de mejora**

Los resultados de este estudio de necesidades son congruentes con otros que demuestran que la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad es significativamente menor que la calidad de vida de las familias que no tienen hijos con discapacidad (ver Turnbull y cols., 2004. Anexo 1: Bibliografía Comentada). Desde el modelo de calidad de vida familiar (ver Park, Turnbull y Turnbull, 2002. Anexo 1: Bibliografía Comentada) se entiende que la Calidad de Vida Familiar queda explicada por cinco dimensiones: interacción familiar,

habilidades para ejercer el papel de padres, bienestar físico/material, bienestar emocional y apoyos a la persona con discapacidad.

Puesto que la calidad de vida de las personas con discapacidad mejora cuando se apoyan las necesidades únicas de los miembros de su familia es importante:

- *Generar redes de apoyo y colaboración mutua* familia-profesionales (en vez de establecer situaciones de poder o jerárquicas profesionales-familias). Esto implica transformaciones importantes en la forma de actuar y en el rol de los profesionales. Las *alianzas efectivas entre padres y profesionales* juegan un papel importante en la mejora de la calidad de vida familiar, de hecho, una investigación del *Beach Center* ha establecido conexiones entre la calidad de la alianza entre las familias y los profesionales y la calidad de vida familiar (Turbull, 2003, ver Anexo1: Bibliografía comentada). La cooperación con la familia es función de *todos los profesionales del centro educativo*, tutor, orientador y especialmente trabajador social, que es la persona encargada de detectar y tomar en cuenta las necesidades de la familia.
- La *actitud de los profesores* es crucial: como ya se vio, las familias y alumnos con SA y AAF demandan mayor cercanía y accesibilidad del profesorado. Turnbull (2003, ver Anexo1: Bibliografía comentada) sostiene que las reacciones negativas de otras personas con frecuencia ocasionan la mayor fuente de estrés para las familias, no la propia discapacidad. Cuando las familias sienten que no tienen el respeto y la empatía de los maestros y otros profesionales, puede resultar muy estresante.
- Hay que transformar también el *papel que se viene asignando a la familia*, implicándola de forma activa en todos los aspectos del proceso de evaluación e intervención para asegurar que los resultados, metas y estrategias más importantes para la familia se incorporan en la intervención. La participación de la familia se considera tanto un medio como un fin porque, como dice también Turnbull (2003, ver Anexo1: Bibliografía comentada), no puedes obtener ayuda a no ser que estés dispuesto a compartir tus necesidades.
- Como no se pretende sólo «implicar a los padres» sino apoyar a la familia para mejorar su calidad de vida, los programas de los centros educativos

dirigidos a las familias deben transformar las acciones puntuales de *información* (recursos, ayudas…), de *orientación* (sobre la educación de su hijo, la adquisición de destrezas,) y de *formación* (escuela de familias) en *Planes Centrados en la Familia* (ver Leal, 2008 ver Anexo1: Bibliografía comentada), centrados en las necesidades, deseos y expectativas de cada familia para ofrecerle apoyos integrales y de forma permanente.

- Se necesitan *instrumentos* que permitan medir la Calidad de Vida familiar e identificar en qué aspectos la satisfacción de la familia es menor (ver a este respecto, p.ej., Sainz y cols., 2006; Verdugo y cols., 2006. Anexo1: Bibliografía comentada).

- Según las necesidades detectadas en este estudio, se deben priorizar las actividades de apoyo en la dimensión de *rol parental* e *interacción familiar*. Los padres de nuestro estudio dicen que necesitan más apoyo para poder fomentar la interacción familiar dentro de la familia, y también para desarrollar su papel de padres (abordar las dificultades del hijo o hija, y estrategias para la vida cotidiana).

- También hay que poner en marcha programas y actividades dirigidas *a los hermanos* para que, desde una edad temprana, reciban información, formación y apoyo emocional. Es importante crear espacios en los que puedan hablar de sus miedos y esperanzas, compartiéndolos con otros hermanos de personas con discapacidad, teniendo en cuenta sus necesidades especificas y su rol específico en las relaciones familiares (ver, p.ej., Harris, 2001, Anexo1: Bibliografía comentada):

  - Ponce (2007, Anexo1: Bibliografía comentada) recoge tres programas para hermanos de personas con discapacidad que tratan de abarcar todas las etapas de la vida (la infancia, la adolescencia, la juventud y la madurez): Talleres de hermanos para niños, charlas-taller para hermanos jóvenes, y Grupos de apoyo para hermanos que ejercen de tutores.

  - La asociación Autismo Burgos, en colaboración con la NAS, acaba de editar un cuaderno de actividades con dibujos, espacios para dibujar, frases, juegos, puzzles… para favorecer la comprensión del hermano con autismo o SA de una manera lúdica y activa (ver Brock, 2008). También contamos con libros explicativos (González y Labat, 2006; Río, 2006. Anexo1: Bibliografía comentada).

- Se deben incluir prácticas centradas en la *evaluación objetiva de resultados* (es decir, en el seguimiento del plan de apoyo familiar) para determinar si el desarrollo del programa provoca una mejoría en las dimensiones de calidad de vida familiar a lo largo del tiempo y las familias cuentan con más herramientas y recursos personales que les permitan un mejor funcionamiento dentro del sistema familiar así como con su familiar con discapacidad.
- Hay que promover la *cooperación con el AMPA y las asociaciones de familias* que comparten misión y valores para la mejora de la calidad de vida de las familias.
- Hay que mejorar la preparación y *formación de los profesionales de la educación*, facilitándoles las estrategias de trabajo necesarias que les permitan conocer la metodología de Planificación Centrada en la Familia y Calidad de Vida Familiar (Leal, 2008; Sainz y cols., 2006 ver Anexo1: Bibliografía comentada).

## NECESIDAD Nº 12: PROPUESTA CURRICULAR QUE PERSIGA NIVELES ALTOS DE CALIDAD DE VIDA

**Evidencias previas**

A modo de síntesis, y en relación con las distintas dimensiones del modelo de Calidad de Vida, los resultados de este estudio de necesidades pusieron de manifiesto que:

- Aunque todas las familias tienen una *actitud favorable hacia la integración* y coinciden en considerar más adecuado un centro ordinario, un 45% de las familias hacen una *valoración negativa de la educación de sus hijos* y muestran niveles de satisfacción bajos. Además, un 18% ha cambiado de centro con una frecuencia excesiva (de 4 a 7 centros).
- Más del 50% de las personas con SA y AAF señalan dificultades en la relación con iguales y un 17,9% dice haber sufrido insultos, burlas, agresiones físicas.
- El grado de *participación en actividades comunitarias y recreativas* disminuye a medida que se hacen mayores.

- Las *posibilidades de ejercer control y hacer elecciones relevantes* sobre aspectos significativos de sus vidas son pocas.
- La *calidad de vida de las familias* es menor.
- Aun estando en edad laboral y suficientemente cualificadas para desarrollar distintos trabajos, encuentran grandes *dificultades para acceder al mercado laboral.*
- La mayoría de las personas con SA y AAF *abandonan la escuela sin las habilidades esenciales para responder a las exigencias de la vida adulta*.

Nuestros resultados, que coinciden con los obtenidos en estudios previos sobre la calidad de vida de personas con SA y AAF (ver Jenners-Coussens y cols., 2006; Renty y Roegers, 2006. Anexo 1. Bibliografía comentada), parecen cuestionar el impacto social y personal de los resultados educativos, los beneficios que suponen para el individuo y los que le rodean, y el grado de incidencia sobre su calidad de vida.

La percepción de los profesionales, las familias y los alumnos con discapacidad tienen muchos puntos en común, coinciden en los aspectos que están funcionando y por los que se debería apostar. En este sentido queremos destacar que todos los implicados tienen una actitud favorable hacia la integración y a pesar de los obstáculos y dificultades, siguen apostando por una educación inclusiva. También coinciden en los puntos más débiles que están dificultando el proceso de inclusión educativa que establece la LOE como un principio central. Por tanto es necesario seguir avanzando en el proceso de inclusión a partir de los logros alcanzados.

Es de esperar que la incorporación de las competencias básicas al currículo suponga una mejora significativa para la consecución de resultados personales, porque permite poner el acento en aquellos aprendizajes que se consideran imprescindibles, desde un planteamiento integrador y orientado a la aplicación de los aprendizajes adquiridos. Además, integra los diferentes aprendizajes, tanto los formales, como los informales y no formales.

El currículo en sentido amplio debe favorecer el desarrollo de 8 competencias: la comunicación, el análisis del entorno físico, la creatividad, la competencia social, la convivencia y la ciudadanía, la alfabetización digital, la competencia matemática, la autonomía e iniciativa personal, la competencia para aprender a aprender. Un currículo organizado de este modo es un marco apropiado para el trabajo con alumnos con SA y AAF, y recuerda el modelo de Calidad de Vida desarrollado por Schalock y Verdugo, 2003, (ver Anexo1:

Bibliografía comentada) que insiste en la necesidad de centrarse en la persona de forma integral para trabajar el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la autodeterminación, el bienestar físico, la inclusión social, el bienestar emocional y el bienestar material.

**Propuestas de mejora**

- Que la acción educativa tome como referente las *competencias básicas y las dimensiones de calidad de vida*, de forma conjunta y sin olvidar competencias vitales importantes, para definir desde ahí objetivos y contenidos importantes para cada alumno y metas personales con validez.
- Metas educativas importantes son no sólo el logro de resultados académicos, sino también el logro de resultados personales, valorados y percibidos como importantes para la vida de la persona. Una educación de calidad debe orientar los contenidos a la práctica en la vida diaria del alumno. La enseñanza tiene que estar orientada a la vida en la comunidad y ser útil para que puedan desenvolverse en su día a día. La enseñanza debe servir para la vida y para que el alumno se sienta satisfecho en el futuro y pueda acceder a un trabajo en el futuro.
- Esto implica *ir más allá de las adaptaciones curriculares individualizadas y hacer una planificación centrada en la persona* para lograr metas personales. Objetivos esenciales en esta línea, y para la vida de la persona, son:

  1. Desarrollar y mantener relaciones sociales satisfactorias, promoviendo la competencia social y ciudadana.
  2. Potenciar el desarrollo de competencias personales relacionadas con la comunicación.
  3. Promover el bienestar emocional.
  4. Desarrollar la identidad personal, el autoconcepto y la autoestima que redunda en la motivación, la confianza en uno mismo y el gusto por aprender.
  5. Desarrollar la autonomía e iniciativa personal, expresar preferencias, establecer metas, aspiraciones personales y tomar decisiones.

6. Participar de forma activa en la clase, en la escuela y en la vida de la comunidad, que va más allá del estar presente, identificando barreras que impidan la participación y el aprendizaje.
7. Progresar en la adquisición de competencias para aprender a aprender.

- Hay que crear *foros de consulta y diálogo entre la Administración y las organizaciones* que representan a las personas con discapacidad para dinamizar iniciativas que mejoren los planteamientos educativos en la atención al alumnado con SA o AAF, la planificación de las respuestas más adecuadas a las necesidades reales de estos estudiantes, y el aprovechamiento óptimo de los recursos. En este sentido, el *Foro para la Atención Educativa a Personas con Discapacidad*, integrado por representantes del MEC y del CERMI es un buen ejemplo. http://www.cermi.es/
- Hay que *reflexionar sobre el concepto y el tipo de educación inclusiva* al se aspira, diseñar estrategias para la implantación y desarrollo de procesos y estrategias que promuevan la realización personal, el ejercicio de la ciudadanía activa, la incorporación satisfactoria a la vida adulta y el desarrollo de un aprendizaje permanente a lo largo de la vida. El objetivo común es mejorar la calidad de la enseñanza de forma que impacte cada vez más en el nivel de calidad de vida de las persona con discapacidad en general, y con SA y AAF en particular, así como en la de sus familias.
- Es importante compartir esta reflexión con los movimientos asociativos de familias. El *modelo de educación* de FEAPS (www.feaps.com) permite generar cambios en esa dirección.

Las necesidades y propuestas identificadas suponen un primer paso en el intento de objetivar los problemas y necesidades de apoyo de las personas con SA y AAF en nuestro país (y de las familias y profesionales con los que se relacionan) para alcanzar la calidad de vida.

La iniciativa de Fundación ONCE, Confederación Autismo España y FESPAU apoyar la publicación de esta Guía es un exponente también de esta preocupación que tienen las organizaciones de personas con discapacidad por avanzar hacia una educación de calidad. La educación de calidad inclusiva requiere el esfuerzo constante, simultáneo, de diferentes agentes sociales: familia, profesionales, administración y sociedad en su conjunto.

Y sin olvidar que responder al reto de la educación de las personas con SA y AAF implica también atender con calidad y equidad a la diversidad del alumnado. La finalidad última es promover una escuela para todos en la que tenga cabida todo el alumnado con independencia de sus condiciones personales. Por ello, hay que identificar qué mecanismos en el currículo y en la comunidad escolar aumentan la participación en la vida escolar y social, y el aprendizaje de todos los alumnos; cuáles, en definitiva, permiten ofrecer una enseñanza de calidad para todos. El objetivo común es mejorar la calidad de la enseñanza de forma que impacte cada vez más en el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad en general y con SA y AAF en particular y sus familias.

# Capítulo 3
# DETECCIÓN

## INTRODUCCIÓN

Detectar cuanto antes a los alumnos y alumnas con SA que tienen necesidades especiales de apoyo es un problema urgente de solventar. Ello es así, entre otras cosas, porque, como ya se vio (Caps. 1 y 2).

- El diagnóstico formal de esta condición es *necesario* para poder acceder a los apoyos especializados, tanto dentro como fuera del ámbito educativo.

- Existe una altísima *demora diagnóstica* en nuestro país (el promedio de edad a la que recibieron el diagnóstico los participantes de nuestro estudio fue de 11 años y 4 meses; sin embargo, las primeras sospechas de los padres fueron anteriores a los 3 años en más de la mitad de los casos).

Atendiendo a las estimaciones epidemiológicas y al censo de población, en España podría haber más de 1.500 personas con SA de entre 5 y 19 años de edad (Fombonne (2005). Sin embargo, los escasos estudios realizados previamente en nuestro país indican que el número de personas ya diagnosticadas es de hecho muy inferior, lo que implica que muchos alumnos y alumnas con SA no reciben apoyos especializados durante la etapa escolar simplemente porque se ignora su discapacidad social.

Identificar clínicamente el SA es muy difícil, sobre todo en niños de menos de 4 años (McConachie, Le Couteur y Honey, 2005). Por ello, en el ámbito anglosajón, se han publicado en los últimos años diversos *cuestionarios* orientados, más que a la *detección temprana*, a la *confirmación* de las sospechas de SA ya en la adolescencia o la edad adulta.

La revisión exhaustiva de estos cuestionarios que realizó nuestro equipo reveló limitaciones psicométricas importantes que limitan tanto su uso clínico como de investigación (ver Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008, Anexo V). Por esta razón, y con el fin de poder contar con una herramienta *fiable en*

*español* para la detección del SA, se elaboró la *Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento,* que se incluye íntegra en el Anexo II de esta Guía y se explica brevemente a continuación.

## OBJETIVOS DE LA *ESCALA*

La *Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento* fue diseñada por Belinchón, Hernández, Martos, Sotillo, Márquez y Olea en (2005) con cuatro objetivos:

- Permitir la *fácil y rápida identificación* de aquellos niños y adolescentes con posible SA o autismo de alto funcionamiento con los que sería conveniente iniciar cuanto antes una evaluación diagnóstica formal.
- Ser un instrumento de detección *fiable* en el *contexto familiar y escolar*.
- Poder ser cumplimentada de forma *autónoma* tanto por los profesionales como por los propios padres.
- *Mejorar* (o al menos igualar) a los instrumentos publicados previamente en los siguientes aspectos:

- Definición clínica de referencia. Los ítems deberían basarse en definiciones clínicas del SA explícitas y consensuadas a nivel internacional.

- Contextos de uso e informantes. La *Escala* debería validarse en los dos contextos pensados para su uso, empleando las respuestas aportadas por dos grupos de informantes (profesores y padres).

- Formato de las preguntas y respuestas. Las preguntas deberían resultar sencillas de comprender y medir aspectos observables del comportamiento, no inferencias del observador. Las respuestas, además, deberían evitar sesgos frecuentes derivados del número de opciones de respuesta, el tipo de etiquetado de las respuestas, y otros factores.

- Grupos clínicos y no clínicos. El proceso de baremación debería cuidar al máximo aspectos tales como el tamaño y composición de los grupos clínicos y no clínicos de participantes, su representatividad por edades, y otros.

- Buenas propiedades psicométricas. La *Escala* debería presentar niveles adecuados de sensibilidad, especificidad, fiabilidad y validez psicométrica.

## PROCESO DE ELABORACIÓN DE LA *ESCALA*

La construcción de la *Escala Autónoma* implicó un cuidadoso proceso empírico de generación y validación de ítems. Este proceso se ha descrito en detalle en Belinchón, Hernández y Sotillo (2008, Anexo VI) e implicó las siguientes fases y tareas:

*Fase I: Generación de ítems preliminares*

Se generó un conjunto preliminar de 65 ítems a partir de la información obtenida mediante dos procedimientos complementarios:

1) *Revisión crítica de fuentes documentales* y contraste por equipo investigador mediante una tarea de juicios (expresados en escalas tipo Likert).

2) *Análisis basado en el conocimiento* de expertos en el diagnóstico del SA.

*Fase II: Análisis estadísticos sobre los ítems preliminares*

Se realizaron las siguientes tareas y análisis.

*1) Tarea de juicios de Congruencia ítem-objetivo*. Participaron como jueces en esta tarea 26 profesionales expertos en psicología clínica, trastornos de desarrollo y educación.

*2) Primera aplicación a grupos con y sin SA/AAF, en los contextos familiar y escolar (test)*. Participaron 109 niños y jóvenes distribuidos en cuatro grupos: un grupo con diagnóstico de SA, un grupo de autismo y alto nivel de funcionamiento (AAF); un grupo con diagnóstico de Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), y un grupo de niños sin alteraciones del desarrollo (SAD) compuesto por compañeros de aula de los niños de los grupos con SA y AAF. Los participantes tenían entre 5 y 31 años de edad, y presentaban niveles de CI en el rango de la normalidad (entre inteligencia límite y sobredotación). Para cada uno de los participantes, la Escala fue cumplimentada por *cuatro informantes*, dos en el *contexto familiar* (padre, madre o persona de referencia) y dos en el *contexto escolar* (normalmente el tutor y un/a profesor/a).

*3) Aplicación de la prueba ASDI* (Gillberg y cols., 2001), para medir la validez convergente de la *Escala*.

*4) Segunda aplicación de la Escala en los contextos familiar y escolar,* dos meses después (*re-test*).

*5) Estudio de las propiedades psicométricas*. Se analizaron estadísticamente los datos obtenidos mediante el paquete informático SPSS, con el fin de valorar la fiabilidad y validez de los ítems que componían la *Escala Autónoma preliminar*. Se trataron por separado los datos de cada grupo en cada contexto (familiares y escolares) y después se compararon ambos. Previamente, se procedió a depurar las bases de datos eliminando los datos de los informantes cuyas puntuaciones se desviaron 2 desviaciones típicas por encima o por debajo de las puntuaciones medias.

## ESTRUCTURA FINAL DE LA *ESCALA AUTÓNOMA*

Los resultados obtenidos en los análisis estadísticos preliminares sirvieron de base para la selección final de los ítems incluidos en la versión definitiva de la *Escala Autónoma*. Esta versión incluye 18 ítems que valoran seis dimensiones del funcionamiento:

I. «Habilidades Sociales»: ítems 3, 4, 9, 11, 12, 18.

II. «Ficción e Imaginación»: ítem 16.

III. «Procesos Cognitivos (Coherencia central)»: ítem 1.

IV. «Habilidades Mentalistas»: ítems 5, 13, 15.

V. «Lenguaje y Comunicación»: ítems 2, 6, 8, 10, 14.

VI. «Funciones Ejecutivas»: ítems 7, 17.

El tiempo estimado de aplicación de esta *Escala*, para un observador familiarizado con la persona sobre la que informa, oscila entre los 5 y los 15 minutos.

Las propiedades psicométricas de esta *Escala* resultaron excelentes, tanto desde el punto de vista de la *fiabilidad*, como desde el punto de vista de la *validez*. Un resumen de estas propiedades se recoge en el Anexo III.

### Interpretación de la puntuación

La *Escala Autónoma* permite asignar las puntuaciones en cuatro casillas: «Nunca» (1 punto), «Algunas Veces» (2 puntos), «Frecuentemente» (3 puntos)

y «Siempre» (4 puntos). La última casilla es para aquellos comportamientos que no han sido observados por la persona que cumplimenta la *Escala*.

Si se responden todos los ítems y se suman sus puntuaciones, la *puntuación directa* mínima que se puede obtener es de 18 y la puntuación máxima es de 72. Si no se responden todos los ítems, y por ello se calcula la *puntuación promedio* en la prueba (dividiendo la suma de las puntuaciones por el número de ítems respondidos), las puntuaciones variarán entre un mínimo de 1 y un máximo 4.

¿Con qué puntuación es recomendable acudir a un especialista para hacer una valoración diagnóstica formal del caso?

Si nos fijamos en la Fig. 1, comprobamos que las puntuaciones de los grupos de nuestra muestra se sitúa en «zonas» diferentes del rango de puntuaciones aunque hay dispersión dentro de cada grupo: los dos grupos con TEA se sitúan por encima de los 36 puntos, y los dos grupos de comparación se sitúan por debajo; la dispersión de las puntuaciones, a su vez, es más alta en los grupos con TEA que en los de comparación. Además, algunas de las puntuaciones las obtienen personas de más de un grupo (p.ej., hay personas tanto del grupo con SA como del grupo con TA con puntuaciones entre 46 y 58; hay personas tanto del grupo con TDAH como del grupo SAD con una puntuación de 24).

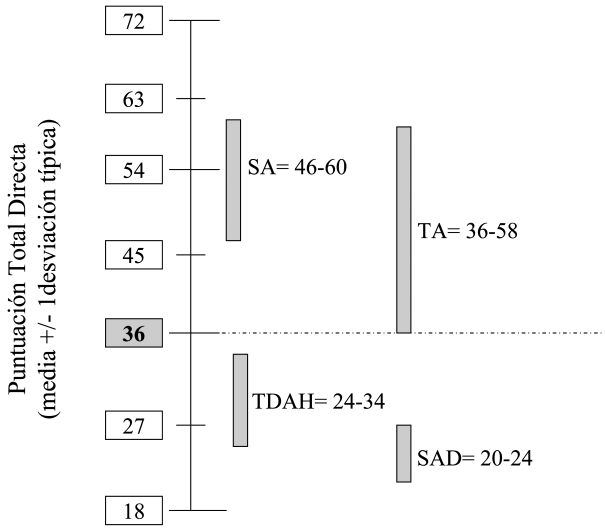



Fig.1. Rango de puntuaciones obtenidos por los grupos en la Escala Autónoma.

Como ilustra también la Tabla I, con una puntuación directa de 36 ó más, la *Escala* muestra índices excelentes tanto de *sensibilidad* (porcentaje de verdaderos positivos y de falsos negativos) como de *especificidad* (porcentaje de verdaderos negativos y falsos positivos).

Tabla I. Sensibilidad y especificidad de la *Escala Autónoma* con Puntuaciones Directas = 36 ó más: Porcentaje de casos de cada grupo que resulta asignado a cada categoría.

| PUNTO DE CORTE | | GRUPO | Sensibilidad (verdaderos positivos) | Falsos negativos (los casos con TEA se consideran como controles | Especificidad (verdaderos negativos) | Falsos positivos (los controles se consideran como TEA) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Punt. Directa | Punt. Media | | | | | |
| 36 | 2,00 | SA | 100% | 0% | | ------ |
| | | AAF | 100% | 0% | | ------ |
| | | TDAH | ------ | ------ | | 28% |
| | | SAD | ------ | ------ | | 2,2% |
| 37 | 2,06 | SA | 97,8% | 2,2% | | ------ |
| | | AAF | 100% | 0% | | ------ |
| | | TDAH | ------ | ------ | | 24% |
| | | SAD | ------ | ------ | | 1,1% |
| 38 | 2,11 | SA | 95,6% | 4,4% | | ------ |
| | | AAF | 92,9% | 7,1% | | ------ |
| | | TDAH | ------ | ------ | | 20% |
| | | SAD | ------ | ------ | | 1,1% |
| 39 | 2,17 | SA | 95,6% | 4,4% | | ------ |
| | | AAF | 92,9% | 7,1% | | ------ |
| | | TDAH | ------ | ------ | | 20% |
| | | SAD | ------ | ------ | | 1,1% |
| 40 | 2,22 | SA | 95,6% | 4,4% | | ------ |
| | | AAF | 92,9% | 7,1% | | ------ |
| | | TDAH | ------ | ------ | | 16% |
| | | SAD | ------ | ------ | | 0% |

Basándonos en todos estos datos, *recomendamos consultar a un especialista si la puntuación directa obtenida se sitúa en torno a 36*. Cuando hay ítems no observados, se recomienda la consulta si la puntuación media obtenida está en torno a 2.

Los autores de otros instrumentos han fijado puntos de corte en sus pruebas que responden a criterios más laxos que los nuestros. Por tanto, nada impide iniciar la consulta al profesional si la puntuación en la *Escala Autónoma* no llega a 36 pero se sitúa por encima de los 30 puntos, ni tampoco hay razones psicométricas que impidan adoptar un criterio más exigente (p.ej., tomar como punto de corte 40, con el que la *Escala* tiene mayor especificidad). Esta *Escala*,

como ya se ha dicho, *no es un instrumento diagnóstico por sí mismo*. Es sólo una herramienta dirigida a facilitar la detección de personas que *pueden* tener SA o AAF, y sobre las cuales, por tanto, interesaría conocer cuánto antes su diagnóstico clínico y de necesidades de apoyo.

## OBSERVACIÓN FINAL

La *Escala Autónoma* es un instrumento sencillo de cumplimentar tanto por los padres como por los profesores que están en contacto habitual con el niño o el joven con posible SA y AAF. Por ello, puede ser utilizada tanto por las familias, como en los servicios clínicos de atención primaria, centros educativos ordinarios, y servicios generales de apoyo u orientación que no cuentan con especialistas en TEA o en salud mental.

Para facilitar el acceso a la *Escala Autónoma*, se ha colgado una *versión pdf* de la misma en las páginas web tanto de las autoras de este volumen como de las distintas entidades patrocinadoras (Centro de Psicología Aplicada de la UAM, Confederación Autismo-España, FESPAU y Fundación ONCE).

Esta *Escala* ha sido desarrollada con el fin exclusivo de poder detectar, con rapidez, a niños y jóvenes con patrones de comportamiento y funcionamiento que podrían indicar autismo y alto funcionamiento (SA, Trastorno Autista o TGDNE sin retraso mental asociado), y de los que podrían derivarse necesidades de apoyo especiales recomendados. Con los datos obtenidos en el propio proceso de baremación, no queda justificado fijar puntos de corte distintos para el SA y para las otras formas de AAF.

Que una persona supere en la *Escala Autónoma* los valores recomendados en el epígrafe anterior no se debe tomar, *en ningún caso*, como una confirmación diagnóstica de la presencia de estas condiciones, sino sólo como un indicador de que es conveniente derivar a la mayor brevedad posible a ese niño o joven a especialistas en el diagnóstico y la atención de los TEA, para una determinación más precisa de la naturaleza y severidad de sus problemas, y para la elaboración de un plan adaptado de apoyos.

# ANEXOS

# Anexo I
# BIBLIOGRAFÍA COMENTADA

Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Narcea.

Este libro se basa en las investigaciones realizadas y en la experiencia acumulada por el autor en este campo durante más de veinte años. Incluye numerosas iniciativas orientadas a encontrar formas eficaces de apoyar a las escuelas y a los maestros para que den respuesta a la diversidad de las alumnas y alumnos. Se ofrecen buenas prácticas que sirvan para todos los alumnos y alumnas, considerando a quienes presenten dificultades especiales como auténticos estímulos de este proceso. De este modo, se establece una relación directa entre lo que suele denominarse educación especial y la cuestión básica de conseguir que las escuelas sean mejores y más eficaces. Por tanto, la obra resulta interesante para un amplio conjunto de lectores preocupados por la mejora de la escuela. El texto está salpicado de multitud de anécdotas y ejemplos, extraídos de investigaciones llevadas a cabo en diversos países, que incluyen descripciones de procedimientos y materiales que han demostrado su utilidad en la práctica escolar.

Álvarez Pillado, A. (1997). *Desarrollo de las habilidades sociales en niños de 3 a 6 años. Guía práctica para padres y profesores.* Visor: Serie Aprendizaje.

El programa divide las habilidades sociales en dos grupos: Habilidades de Autonomía Personal (habilidades de aseo personal, comida, vestido, desplazamiento y ayuda a los demás) y Habilidades de Interacción (interacción en el juego, expresión de emociones, autoafirmación, conversación).

Álvarez, R., Lobatón, S. y Rojano, M. A. (2007). *Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA.* Federación Autismo Andalucía www.autismoandalucia.org

En la actualidad, las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) padecen dificultades de acceso a los recursos sanitarios. Debido a la propia complejidad del trastorno y al desconocimiento general que lamentablemente existe aún sobre esta discapacidad, resulta en muchas ocasiones muy difícil practicar a estas personas determinadas pruebas, incluso las más sencillas, o realizarles revisiones u operaciones, lo que lógicamente influye en un deterioro de su estado de salud.

Rosa Alvarez, Silvia Lobatón y Miguel Rojano, desde Autismo Andalucía, afrontan este reto elaborando esta guía que proporciona las bases iniciales para mejorar la atención a la salud de las personas con TEA. La información de los profesionales y familiares es clave para garantizar una atención sanitaria dentro de la comunidad y adecuada a las características de este grupo de personas. Así, esta Guía está destinada a proporcionar información útil y práctica a las familias y personal sanitario acerca de los TEA, enfermedades asociadas o más frecuentes que puedan presentar y las dificultades que pueden encontrar para atender correctamente a este colectivo, ofreciendo una serie de técnicas y estrategias específicas. Además la Guía revisa posibles situaciones (consultas médica, hospitalizaciones, anestesia, pruebas específicas…) y sirve de instrumento de colaboración entre familias y profesionales sanitarios, Iniciativas como ésta son muy necesarias para facilitar el cumplimiento del derecho al cuidado de la salud y al uso de entornos comunitarios de las personas con TEA.

ARARTEKO (2001). *La respuesta a las necesidades educativas especiales en la Comunidad Autonoma del País Vasco.* Bilbao: Ararteko. www.ararteko.net

Investigación desarrollada por el Defensor del Menor del País Vasco para conocer la situación de la respuesta educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales

Attwood, T. (2000). «Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome» *Autism 4 (I)* 85-100.

En un artículo muy directo y claro donde Attwood aborda diferentes estrategias –a nivel individual– para mejorar la integración social de estas personas.

Belinchón, M. (Dir) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid.* Madrid: Ediciones Martín y Macías.

El resultado de la investigación llevada a cabo en la Comunidad de Madrid por un equipo de la Universidad Autónoma de Madrid, y en la que participaron las asociaciones directamente implicadas en el apoyo y educación de personas del espectro autista, el Equipo Especifico de Alteraciones del Desarrollo y otros profesionales. Las conclusiones de la investigación pueden orientar las propuestas de intervención desde diferentes ámbitos si se tienen en cuenta las necesidades detectadas.

Bernardo, E., Hernández. J.M, y Muñoz, A. (en prensa). *Los centros de secundaria de escolarización preferente del alumnado con trastornos generalizados del desarrollo. Una propuesta para mejorar la calidad de vida en la educación.*Madrid: CEPE.

El presente trabajo recoge el funcionamiento de los centros de secundaria de escolarización preferente del alumnado con trastornos generalizados del desarrollo de la Comunidad de Madrid, cómo se están construyendo las condiciones organizativas, metodológicas y curriculares. Estos centros suponen una nueva forma de responder a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad, y de atención a la diversidad.

Betts, E. y Stacey W. (2007). *Asperger syndrome in the inclusive classroom. Advice and strategies for teachers.* Editorial Jessica Kingsley Publishers.

Este libro ofrece estrategias prácticas para ayudar a profesores con o sin experiencia en el ámbito puramente curricular y también en los tiempos no estructurados (patio, pasillo, cafetería…). Un libro de ayuda a la inclusión con un énfasis en el aprendizaje.

Bogdashina, O. (2007). *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger. Experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes.* Autismo Ávila

Este libro se centra en el rol que juegan las diferencias de percepción sensorial en el autismo, tal y como las identifican las propias personas con autismo. La primera parte del libro cubre las «inusuales» experiencias perceptivas y las sensibilidades que a menudo son ignoradas por los profesionales. La segunda parte se centra en la evaluación e intervención, junto con recomendaciones prácticas para elegir métodos

y técnicas apropiadas que reduzcan los problemas y, a la vez, saquen partido a los puntos fuertes.

Olga Bodashina trabaja en el campo del autismo como profesora universitaria e investigadora, siendo su área de especialidad la percepción sensorial y los problemas de comunicación en el autismo. Ha sido directora del primer Centro de Día para ‘personas con autismo de Ucrania y tiene un hijo con autismo de 17 años. También es la presidenta de la Asociación de Autismo de Ucrania y profesora de diferentes cursos y seminarios en diferentes países. Actualmente es profesora de la Universidad de Birmingham.

Bohórquez, D.M., Alonso, J.R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z., Ma Martínez, A., Herráez, M. y Herráez, L. (2008). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Salamanca: Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO).

Esta Guía ha sido escrita a partir de preguntas de los padres y madres, por lo que se pueden encontrar respuestas claras y actualizadas que pretenden servir de estímulo y ganas de trabajar con su hijo o hija con autismo.

Los capítulos que la componen están organizados con un mapa del camino que probablemente los padres y madres van a seguir para comprender qué le sucede a su hijo o a su hija y cómo afrontar esa situación. En el capítulo 1 se muestra la visión general de los Trastornos del Espectro Autista, en el capítulo 2 abordamos los sentimientos de los padres y las madres, y la manera cómo adaptarse mejor a esta nueva situación. El capitulo 3 incluye a los demás miembros de la familia (hermanos, abuelas, amigos) y cómo pueden apoyar y participar activamente en la educación de la persona con autismo. El capitulo 4 está dedicado al tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista, continuando en el capítulo 5, donde se encuentran estrategias para el aprendizaje y el manejo del comportamiento en casa. Por último, el capitulo 6 muestra las alternativas de educación y escolarización para la primera etapa del hijo o hija con autismo (desde el momento del diagnóstico hasta los 6 años).

Brock, C. (2008). *Mi familia es diferente: Cuaderno de actividades para hermanos y hermanas de niños con autismo o síndrome de Asperger***.** Autismo Burgos.

Autismo Burgos en colaboración con la NAS acaba de editar este cuaderno de actividades que contiene dibujos, espacios para dibujar, frases, juegos y puzzles… La finalidad de estas tareas practicas e interactivas es favorecer la comprensión del hermano con autismo o síndrome de asperger. Va dirigido principalmente a hermanos

entre 5 y 8 años. Tanto el texto como las ilustraciones tienen como objetivo ayudar a que estos niños comprendan mejor a sus hermanos, incentivar el dialogo abierto entre los distintos miembros de la familia sobre el impacto que el autismo ha tenido en sus vidas, animar a los hermanos a pensar de qué manera pueden ayudarse y aportar a los padres una herramienta que les ayude a ver las cosas desde la perspectiva de todos y cada uno de sus hijos. Y todo ello con la pretensión añadida de divertir a través de las diferencias y de valorar positivamente el autismo. Consideramos que este libro viene a cubrir la necesidad de acercar el autismo a los hermanos y otros familiares de los niños con autismo, de una manera lúdica y activa. Asimismo, puede servir de ayuda a los profesionales que trabajan con niños que tienen un hermano con autismo o síndrome de Asperger, previo consenso con los padres.

Casado, R. y Lezcano, F. (2006). *Programa Integral de Educación para la Salud de Jóvenes con discapacidad intelectual.* Madrid: Consejería de Educación. Dirección General de Promoción Educativa.

La obra se compone de un libro donde se describe de forma pormenorizada el Programa y el Cuestionario de Salud como instrumento de evaluación inicial, y de un CD-ROM que incluye el Manual para el Profesorado, en el que se informa exhaustivamente de cómo ha de implementarse el programa para alcanzar el mayor rendimiento y el Material para el alumno: un total de 671 actividades repartidas en más de 400 fichas de trabajo, distribuidas, a su vez, en siete unidades didácticas con títulos como alimentación y nutrición, prevención de enfermedades, prevención de accidentes, higiene personal, entre otros.

Cumine, V., Leach, J. y Stevenson, G. (1998). *Asperger Syndrome. A Practical Guide for Teachers.* Londres: David Fulton Publishers.

Se trata de una guía muy práctica que incluye orientaciones y estrategias educativas específicas para intervenir en áreas propiamente curriculares y en ámbito relacionados con las relaciones sociales y los intercambios comunicativos.

De Clercq, H. (2008). *Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal? Sobre hiperselectividad y autismo.* Suecia: Intermedia Books.

Este libro de Hilde De Clecq aborda con rigor y de forma práctica la hiperselectividad en las personas con autismo, ofreciendo una explicación de cómo las personas con autismo procesan la información visualmente. Da ejemplos concretos de personas con autismo que atienden a los detalles sin lograr captar la totalidad de las cosas y cómo tenemos que intervenir. Es una aportación valiosa para padres y profesionales porque ayuda a relacionarse con las personas con autismo de un modo más significativo.

Dorado Moreno, M. (2004). *Otra forma de mirar. Memorias de un joven con síndrome de Asperger.* Editorial www.librosalacarta.com-Madrid.

Miguel Dorado es un joven con Síndrome de Asperger que escribe un relato autobiográfico. Estas memorias pueden ayudar considerablemente a entender cómo ven estas personas el mundo alrededor, pero, sobre todo, nos mueven a reflexionar sobre nosotros mismos haciéndonos mas conscientes de que nuestra interpretación del mundo es sólo una. La mirada de Miguel es tan válida, tan rica, como pueda serlo la tuya o la mía, y quizás lo que llamamos «discapacidad» sea, simplemente, otra «forma de mirar».

Equipo DELETREA (2007). *Síndrome de Asperger: otra forma de aprender.* Madrid: Consejería de Educación.

Este libro ofrece orientaciones y estrategias educativas específicas para alumnos con trastorno de Asperger escolarizados principalmente en la etapa educativa de primaria.

FEAPS (2007). *Guía de Salud para personas con discapacidad intelectual. Guía de Salud para familiares de personas con discapacidad intelectual. En consulta. Con una persona con discapacidad intelectual.* Madrid: FEAPS-UAM.

Desde hace varios años FEAPS y la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) desarrollan un convenio marco de colaboración, una de cuyas líneas de trabajo más destacada es el programa «YO TAMBIÉN DIGO 33», dirigido al apoyo y la mejora de la atención a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud. Dentro de este programa se realizó un Estudio de Necesidades (Muñoz, J. y Marín, M., 2004) que recogió las demandas de familiares, de profesionales de la salud y de las propias personas con discapacidad intelectual. En respuesta a algunas de esas demandas, el equipo técnico del programa «Yo Tb digo 33» realizó en 2007 tres Guías sobre salud y discapacidad intelectual con la voluntad de apoyar y mejorar la comunicación en el ámbito sanitario entre los profesionales y los pacientes. A finales de 2008, FEAPS ha realizado una reimpresión de 10.000 ejemplares de cada una de estas guías.

GAUTENA (2006). Pharmautisme: protocolización del tratamiento psicofarmacológico en una población con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. En FEAPS (coord.) *Cada persona un compromiso. Buenas prácticas de calidad.* Madrid: Colección FEAPS Calidad.

El equipo de GAUTENA, liderado por Joaquín Fuentes, lleva años innovando en el área del tratamiento farmacológico, con la elaboración del PHARMAUTISME, una Guía de Buena Práctica en la administración de medicamentos, cuya próxima edición constituirá un proyecto conjunto con la Universidad Norteamericana de Yale.

Gómez-Vela M. y Verdugo M.A. (2006). «La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella». En Verdugo M.A. (Dir.) (2006) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

El concepto de calidad de vida (CV) es particularmente importante en la educación secundaria y postsecundaria. La adolescencia es un importante periodo de transición desde la infancia hacia la vida adulta, y los modelos de CV han subrayado satisfactoriamente aspectos clave que los jóvenes afrontan.

Este estudio comprueba la idoneidad y adecuación de las siete dimensiones teóricas a las características de los adolescentes con discapacidad y sin ella. Es decir, constituyen aspectos relevantes de su vida con los que experimentan mayor o menor grado de satisfacción. Esto significa que las dimensiones disponían no sólo del apoyo teórico que las proporcionaba los modelos de los que se extrajeron, sino también que resultaban adecuadas para conceptualizar el bienestar de adolescentes con discapacidad y sin ella.

González, A. y Labat, A. (2006). *Mi hermano tiene autismo. Un libro explicativo para niños entre 6 y 7 años de edad.* Madrid: Ministerio de Trabajo y de Asuntos Sociales.

Este libro explicativo va dirigido a comprender al hermano con autismo. Va dirigido principalmente a niños entre 6 y 7 años.

Grandin, T. (1998). Teaching tips for children and adults with autism. http://www.autism.org/temple/tips.htm

Temple Grandin, una persona con SA, cuenta sus experiencias y cómo le facilitaba tener un ambiente estructurado. Apunta 21 sugerencias para mejorar el aprendizaje de los niños y adultos con adultos con autismo, como por ejemplo: el uso de claves visuales, omitir frases largas, procurar no pedir una secuencia de más de tres pasos ya que es muy difícil de recordar, enfatizar los puntos fuertes de la persona…Estas sugerencias están descritas de forma muy práctica y proporcionan una visión muy informativa al ser la propia persona quien las cuenta, y tan bien…

Gray, C. (1994a). *Conversaciones en tiras de comic.* Michigan: Jenison Public Shools.

Desarrolladas por Carol Gray, *Las conversaciones en tiras o viñetas de comic –comic strip conversations–* constituyen una técnica que consiste en visualizar por medio de dibujos esquemáticos los distintos niveles de comunicación que están ocurriendo en una conversación. Dichos dibujos conforman «un diccionario» especial combinando los más simples de *persona*, y *hablar* (el típico bocadillo, o burbuja) cuyos términos se van utilizando/dibujando por los interlocutores en el curso de la conversación.

Los objetivos que pueden conseguirse utilizando esta estrategia conversacional son más o menos complejos en función de la edad, capacidad y necesidad de los alumnos. Entre los más frecuentes pueden citarse:

- Canalizar u organizar e desarrollo de la conversación para reducir los «monólogos» y facilitar el ajuste al tema.
- Reconocer por medio de sencillos (y rápidos de hacer) dibujos lo que cada persona dice, piensa, siente y hace en una situación específica.
- Modular por medio de colores los sentimientos que corresponden o van apareciendo a lo largo de la conversación modificando las posiciones iniciales tanto de pensamientos como de sentimientos en función de lo comunicado o expresado por el interlocutor.

Al igual que la técnica anterior, su aplicabilidad mayor es en sesiones de trabajo individual y suele utilizarse por su efectividad para analizar con el alumno/a algún suceso que le haya alterado o producido malestar importante (motivos o circunstancias, desarrollo de acciones, implicados ...) y poder proporcionarle otras alternativas de acción y respuesta socialmente válidas y a su alcance.

Gray, C. (1994b). *Historias sociales revisadas* Michigan: Jenison Public Shools.

Elaboradas por Carol Gray y difundidas a partir de los 90, la forma de trabajo así denominada es considerada como una estrategia muy eficaz para la enseñanza de habilidades sociales y de la vida diaria a personas que presentan trastornos del espectro autista. En este sentido es incluida como metodología adecuada para mejorar la competencia social en las personas con SA por numerosos expertos. Además presenta la ventaja añadida de su relativa fácil incorporación al aula ordinaria en los centros escolares no sólo para estos alumnos, sino también para el conjunto del aula en los primeros cursos de la Educación Primaria, para los aspectos relativos a normas de conducta y aprendizaje.

Las Historias Sociales son historias o relatos breves que describen una situación, concepto o norma social usando un formato fácilmente comprensible para las personas con TEA. La elaboración de una historia social tiene que ajustarse a unas condiciones determinadas que esencialmente tienen que ver con el tipo de lenguaje empleado para evitar literalidad o generalización excesiva, el contenido expresado en las diferentes oraciones que la componen y la proporción respectiva de las mismas en cada historia. Cada alumno puede requerir una determinada historia social en función del concepto y/o pauta social que necesita aprender-comprender, pero obviamente existen historias «comunes» en la medida que reflejan las características sociales válidas en nuestra sociedad. En este sentido, además de la metodología propia para que profesores y padres puedan elaborar las adecuadas a cada alumno/a, hijo/a, la autora incluye historias sociales concretas que básicamente pueden ser utilizadas tal cual o con leves modificaciones en el medio escolar y el familiar respectivamente.

Cada historia social está formada por oraciones de diferente tipo enmarcadas por un título que sintetiza el contenido esencial de la situación que pretende enseñar (por ej.: «*Escuchar a la profesora», «Aprender a saludar dando la mano»*....) y puede o no ir acompañada de un dibujo representativo que contribuya a facilitar su comprensión y recuerdo. Los cuatro tipos de oraciones que componen una historia social básica son:

- *Descriptivas*: *Describen* o identifican los elementos más relevantes de una situación o los aspectos más importantes de un tópico. Por ej.: *Algunos niños vienen al colegio en autobús// A veces mi profesora habitual no está.*

- *De Perspectiva*: Hacen referencia o describen el estado interno de las personas *–pensamientos, creencias, opiniones, sentimientos, motivación–* o las condiciones físicas o de salud. Por ej.: *Mi profesora sabe matemáticas (conocimiento/pensamientos//)A mi hermano le gusta jugar al fútbol (sentimientos).*

- *Directivas*: Corresponden a la forma «suave» con la que una persona expresa la dirección de su conducta ante una situación o concepto. Suelen ir en primera persona y en modo verbal de posibilidad *–yo intentaré … voy a intentar …/ podría X …–* Por ej.: *Cuando quiera hablar al profesor en clase, voy a intentar levantar la mano sentado y tranquilo// Yo intentaré estar sentado en mi silla// En el parque podría decidir jugar con la pelota o estar leyendo uno de mis libros.*

- *De afirmación o confirmación*: Refuerzan el significado de lo expresado y/o expresan una opinión o valoración compartida o aceptada en una determinada cultura (importancia para, norma, ley). Siguen siempre a una de las anteriores y presentan formas verbales del tipo de: *Esto es una buena idea// Esto es importante// Esto es adecuado.*

La ratio o proporción respectiva de cada uno de estos tipos de oraciones es de: 0-1 Oración Directiva por 2-5 Oraciones Descriptivas, De perspectiva y/o De afirmación.

Gray, C. y Leigh, A. (2002). *My Social Stories Book.* Londres: Jessica Kingsley.

*My Social Stories Book,* es una versión especial para niños pequeños, desde los dos a los seis años. En ella Carol Gray y Abbie Leigh han introducido algunas variaciones referidas al formato de presentación y la metodología u orientaciones para trabajar con esas edades tanto los padres como los profesionales.

El manual contiene 141 historias concretas distribuidas en tres capítulos que configuran tres grandes bloques de habilidades relativas a: *Autonomía o Autocuidado, En casa, Lugares fuera de casa.*

En todas ellas el título se presenta en forma de pregunta (¿Quién ...?¿Qué es....?, ¿Dónde ...?...) y presentan un encadenamiento o serie de explicaciones-respuesta a cuestiones que forman parte de rutinas de la vida cotidiana y/o que deben conocerse y aprenderse para una mejor comprensión social y un comportamiento socialmente ajustado. Por ej. En relación con el nacimiento de un hermanito han desarrollado las siguientes: ¿Qué es un nuevo/a hermanito/a?// ¿A quién quiere mamá?// ¿A quién quiere papá? //¿Cuándo hablará el bebé?// ¿Por qué gritan los bebés?//¿Por qué lloran los bebés?// ¿En qué o cómo puedo ayudar con el bebé?.

Por otra parte, además de esta cadena o serie de pequeños guiones, en varias de las habilidades de Autonomía se describen de forma ordenada los pasos sucesivos que se necesitan para realizarla acompañando cada uno de ellos de un dibujo ilustrativo.

Hall, K. (2003). *Soy un niño con síndrome de Asperger.* Madrid: Editorial Paidós.

A Kenneth Hall le diagnosticaron síndrome de Asperger cuando tenía 8 años, por lo cual goza de una posición privilegiada para describir algunas de las experiencias y percepciones internas de esta discapacidad. Vivencias íntimas, luchas y alegrías se describen aquí con viveza, de un modo franco y con humor. Este libro está dirigido a todo aquel que quiera saber cuantas más cosas mejor sobre el autismo, incluidos padres, hermanos, profesores y profesionales. El autor tenía 10 años cuando escribió este libro

Harris, S.L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares.* Madrid: Narcea.

El relato, basado en casos concretos, de las relaciones entre hermanos, siendo uno de ellos una persona con autismo, nos da una visión de algunas necesidades y aspectos que, como profesionales, podemos tener en cuenta a la hora de apoyar a las familias.

Hernández, J.M. y Van Der Meulen, K. (en prensa). *El maltrato por abuso de poder en el alumnado con síndrome de Asperger y sus efectos sobre la inclusión.*

En este estudio participaron 21 alumnos SA (19 chicos, 2 chicas) y sus 419 compañeros de clase, la mayoría escolarizados en el primer ciclo de la ESO. Todos los centros escolares se encontraban en la Comunidad de Madrid. Los resultados muestran que la gran mayoría de los alumnos SA/AAF son maltratados por sus compañeros, y que además son conscientes de este abuso que sufren, por lo que piden ayuda fundamentalmente a los profesores y compañeros, aunque ésta no siempre llega y casi nunca proviene de sus compañeros. Estas relaciones negativas que viven los chicos y chicas con SA/AAF con otros alumnos dificulta seriamente su inclusión social. Se presentarán diferentes aspectos del maltrato que sufren los alumnos SA/AAF: tipo y frecuencia de maltrato, reacciones de los compañeros y profesores a ello, la conciencia de ser victimizado, y la incidencia de victimización en cada clase (¿son los alumnos SA/AAF las únicas víctimas?) entre otros.

Hernández, J.M., Van Der Meulen, K y Del Barrio, C. (2006) «Hablando del acoso escolar para fomentar las relaciones entre iguales» Actas del *XIII Congreso Nacional de AETAPI*, Sevilla www.aetapi.org

Se presentan los resultados de un estudio centrado en las experiencias de maltrato por abuso de poder entre iguales protagonizadas por alumnos con trastorno de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento. Los datos presentados se centran en las respuestas ante el maltrato de estos alumnos y de quienes les rodean. La población participante son alumnos con discapacidad y sus compañeros con desarrollo típico escolarizados en institutos de educación secundaria de la comunidad de Madrid. Los resultados apuntan que los alumnos con Asperger o Autismo piden ayuda para hacer frente a las situaciones de victimización, mayoritariamente a los profesores y compañeros, pero ésta no siempre llega y casi nunca proviene de sus compañeros. Se plantea la necesidad de promover la ayuda entre iguales a través de la promoción de las relaciones interpersonales.

Hogan, K. (1996). *Recomendaciones para los estudiantes con autismo de alto funcionamiento.* Página TEACCH: http://www.teacch.com/teacch_e.htm

Consejos prácticos para los profesores que tengan en el aula un alumno con autismo de alto funcionamiento: Se basan en la necesidad de comprender el trastorno, desarrollar nuevas habilidad utilizando sus puntos fuertes y usar información visual y un entorno estructurado para ayudar al alumno a organizar y predecir acontecimientos. Algunos de ellos son: apoyo individual especializado en autismo, oportunidades estructuradas para interactuar con iguales, dejar claro que se espera del alumno en cada actividad, trabajar la pragmática del lenguaje…Se describen de forma muy práctica, poniendo muchos ejemplos y explicando por qué el alumno manifiesta esas dificultades.

Howlin, P. (1998). «Finding appropriate education». En P. Howlin (Ed.) *Children with autism and Asperger syndrome. A guide for practitioners and careers.* Londres: Wiley.

En este capítulo se trata el tema de la educación en todos los niveles de autismo. Sobre todo se compara entre los diferentes tipos de escuelas, sus ventajas y desventajas. Aplicable a las personas con Asperger y niveles altos se destacan estos aspectos:

- Apunta la necesidad de que los padres estén preparados e informados.
- Opina que el éxito en un colegio depende en gran medida de las habilidades y flexibilidad de los profesionales, y que dada la heterogeneidad dentro de la población con autismo no hay recetas. Enfatiza la necesidad de obtener títulos homologados.
- Habla del método TEACCH y de la necesidad de estructuración a todos los niveles (del tiempo mediante agendas, calendarios, todo tipo de claves visuales mejor que verbales, del tiempo libre, de los materiales, de los deberes…
- Trata de los problemas que se suelen dar en el paso a la secundaria en los colegios ordinarios, debidos a una mayor presión por obtener resultados académicos, a la necesidad de adaptarse a una reglas sociales difíciles, a la estructuración diferente del profesorado, y a un perfil de capacidades desigual que da lugar a interpretaciones erróneas.
- Necesidad de cooperación de todos los profesionales para adoptar un método de intervención común y coherente.
- Necesidad de una enseñanza explícita de las reglas y normas sociales, estructuración, programas individualizados, intervención directiva del profesor, modificación conductual si es necesaria, metas claras y modificables.

Howlin, P., Baron-Cohen, S. y Hadwin, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores.* Barcelona: CEAC.

Se trata de una guía de actuación para ayudar a los niños y niñas con TEA a mejorar su comprensión de las creencias, las emociones y la simulación. La metodología contiene un soporte visual con dibujos de diferentes situaciones posibles (realidad) en las que se explicita y/o solicita visual y verbalmente a los niños y niñas que expresen lo que los personajes que forman parte de ellas desean o creen, lo que sienten y las razones o causas por las que lo hacen.

Los autores establecen una secuencia graduada de cinco niveles y los objetivos de aprendizaje a conseguir son los siguientes: Cómo interpretar las expresiones faciales, Cómo reconocer sentimientos/emociones de tristeza, alegría, temor y enfado o ira, Cómo lo que ocurre o lo que se espera que ocurra afecta a los sentimientos, Cómo ver las cosas desde la perspectiva de otra persona, Cómo comprender lo que otra persona sabe y cree.

Howlin, P. y Yates, P. (1999). «The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism». *Autism* 3 (3), 299-307.

Presenta los resultados de la puesta en funcionamiento de un programa de habilidades sociales en el Hospital Maudsley de Londres, y enumera algunos otros programas dirigidos a personas con SA o Autismo de Alto Nivel de funcionamiento:

- Dirigidos a mejorar habilidades sociales específicas (Oke y Schreibman 1990; Koegel y Frea, 1993; Krantz y McClannaham, 1993; Matson y cols, 1993).
- Dirigidos a mejorar el funcionamiento social con iguales sin discapacidad (Odom y Strain, 1986; Schuler y Wolfberg, 1992).
- Orientados hacia la intervención sobre déficits nucleares como los de teoría de la mente (Hadwin y cols., 1995; Ozonoff y Miller, 1995).

Iglesia, M. y Olivar, J. S. (2007). *Autismo y Síndrome de Asperger. Trastornos del espectro autista de alto funcionamiento. Guía para educadores y familiares.*Madrid: CEPE.

El objetivo fundamental de este libro es dotar de los conocimientos, estrategias y actitudes necesarios para la comprensión y explicación de los Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento desde un enfoque positivo, que tiene en cuenta no sólo las dificultades sino también las habilidades de este colectivo. Se hace un repaso del perfil cognitivo y de aprendizaje para poder realizar las adaptaciones curriculares. También se abordan estrategias de intervención.

Jackel, S. (1996). *Asperger´s Syndrome: Educational Management Issues.* Página web de O.A.S.I.S. (On line Asperger Syndrome Information and Support): http://www.udel.edu/bkirby/asperger/

Es un artículo escrito sobre todo para profesores en el que se hace una primera introducción sobre la definición del SA y sus características. Luego describe los aspectos que les suelen suponer una dificultad en el entorno educativo y sugiere cómo debe ser el contexto físico de la escuela, la estructura de la clase, las estrategias educativas y la necesidad de que haya una coordinación escuela-padres.

Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. y Koning, C. (2006). «The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report». *Autism 10 (4),* 403- 414.

Marieke Jennes-Coussens, Joyce Magill-Evans y Cyndie Koning emplearon una entrevista semiestructurada y dos cuestionarios autoadministrados (el *WHOQOL-Brief* y el *Perceived Support Network Inventory-PSNI*) para evaluar la calidad de vida y las necesidades de apoyo de un grupo de 12 jóvenes con SA (media de edad: 20,3 años) y de un grupo de comparación formado por jóvenes sin alteraciones equiparados mediante el test de Vocabulario del WISC (media de edad: 20,5 años). La muestra evaluada en este grupo había sido contactada seis años antes por Koning y Magill-Evans para un estudio previo. El análisis estadístico de los resultados mostró, entre otras cosas: (a) que la valoración global sobre la calidad de vida fue más baja en el grupo con SA que en el de comparación; (b) que las puntuaciones en la dimensión de «salud y bienestar físico» y en la de «relaciones sociales» fueron también más bajas en el grupo con SA, no existiendo diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las otras dimensiones; (c) que la puntuación sobre apoyos sociales no resultaba significativamente distinta entre los grupos; (d) que la percepción del entorno social como proveedor de apoyos correlacionaba positivamente con la percepción general sobre la calidad de vida.

Jiménez, J.F., Castro, A., Muñoz, N., Sainz, S., Izquierdo, D. y López, L. (2006). Orientaciones para el trabajo con alumnos con trastorno generalizado del desarrollo en centros de educación secundaria. *Actas del XIII Congreso Nacional de AETAPI,* Sevilla. www.aetapi.com

Este documento es fruto de la reflexión de un grupo de profesionales que desarrollan su trabajo en institutos de educación secundaria que escolarizan alumnado con trastornos generalizados del desarrollo en la zona Sur de Madrid. Contiene una serie de orientaciones con las que se pretende contribuir a mejorar la respuesta educativa a este alumnado en la etapa de educación Secundaria Obligatoria. Estas

orientaciones se refieren a: metodología de apoyo en espacios estructuradas y no estructurados, organización del aula de referencia, organización del aula de apoyo, metodología de trabajo con los alumnos con TGD, elaboración de horarios y la acogida.

Kunce, L. y Mesibov, G. (1998). «Educational Approaches to High-Functioning Autism and Asperger Syndrome». En M.E. Schopler, G. Mesibov, y L. Kunce, (Eds) *Asperger Syndrome or High Functioning Autism?* Nueva York: Plenum Press.

Estrategias educativas basadas en el enfoque de la enseñanza estructurada utilizada en el programa TEACCH. Parten de unos principios básicos que dan lugar a seis estrategias que explican detalladamente: conocimiento del autismo, conocimiento de la persona a través de evaluaciones formales y no formales, hacer que los acontecimientos sean predecibles, especificar las instrucciones y expectativas, estructurar las tareas para facilitar el éxito y motivar a los estudiantes por medio de sus intereses especiales. Después explican cómo aplicar estas técnicas para mejorar el comportamiento social, disminuir el habla obsesiva, los comportamientos repetitivos y las respuestas exageradas a estímulos sensoriales, controlar los cambios emocionales y prepararse para la vida de adulto. Es un capítulo muy completo y práctico.

Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia.* Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid: FEAPS.

Este libro ofrece una perspectiva general del enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia basada en diferentes investigaciones relevantes publicadas. Este enfoque es válido también para otras discapacidades del desarrollo.

El modelo de intervención centrado en la familia implica:

- Componente 1: Identificar las necesidades de la familia.
- Componente 2: Identificar los recursos y las fortalezas de la familia.
- Componente 3: Identificar fuentes de ayuda.
- Componente 4: Dar autoridad y capacitar a las familias para que usen sus fortalezas y sus fuentes de ayuda para satisfacer sus necesidades.

Por tanto, el objetivo general de la práctica centrada en la familia es dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno.

El público al que está dirigido este libro incluye profesionales, expertos, estudiantes y otras personas que estén trabajando o preparándose para trabajar con personas y familias con casos de discapacidad intelectual. La información contenida en esta publicación también podría resultar útil para los padres y otros

familiares que quieran más información acerca de la colaboración entre las familias y los profesionales.

Lobato, X. (2001). «Apoyos naturales y cultura escolar». *Siglo Cero, 32*, 39-43.

El articulo pretende dos cuestiones: (1) resaltar la importancia que tienen los apoyos naturales en la escuela como favorecedores de prácticas escolares inclusivas y como elemento de formación para la vida laboral posterior y (2) analizar la evidencia de algunas investigaciones acerca de la influencia que pueden tener ciertos elementos de la cultura escolar en el paradigma de los apoyos naturales. El análisis muestra cómo, efectivamente, ciertos elementos, tanto de la forma como del contenido de la cultura escolar, parecen estar directamente relacionados con el uso y promoción de los apoyos naturales en la escuela.

Lones, J. (1996). «Autism and Asperger´s síndrome: implications for examinations». *Skill Journal, 56*, 21-24. También en la web de la NAS: http://www.nas.org.uk/profess/further.html

Explicación general sobre el SA y los aspectos especialmente relevantes en el aula: aspectos sociales, dificultades de comunicación, torpeza, el estrés, el funcionamiento intelectual y los intereses obsesivos. Propone algunas adaptaciones a la hora de realizar exámenes como tener tiempo extra, evitar que el lenguaje de las preguntas contenga muchos términos abstractos o ambiguos, permitir el uso del ordenador, dar indicaciones sobre el tiempo que se debe dedicar a cada pregunta.

López, F., Carpintero, E., Del Campo, A., Lázaro, S. y Soriano, S. (2006). *Programa bienestar. El bienestar personal y social y la prevención del malestar y la violencia* Madrid: Pirámide.

En esta obra se propone un programa orientado a potenciar los recursos personales que permiten a los adolescentes alcanzar su propio bienestar y el de los demás, evitando así el malestar y la violencia. La finalidad de este programa es conseguir que los adolescentes tengan recursos adecuados para afrontar la vida y, más concretamente, las relaciones emocionales y sociales, que, cuando se resuelven de forma adecuada, son las que más contribuyen a su bienestar y al de los demás. El programa se estructura en 10 unidades: ponemos nuestras normas, concepto del ser humano, valores y desarrollo moral, autoestima, la empatía, las habilidades para comunicarnos con los demás y el autocontrol.

El programa está dirigido tanto a los adolescentes con dificultades especiales como a los que no presentan problemáticas específicas, puesto que una intervención dirigida a promocionar los recursos personales incidirá positivamente en el bienestar personal y social.

Macintosh, K. y Dissanayake, C. (2006). «A comparative study of the spontaneous social interactions of children with high-functioning autism and children with Asperger's disorder». *Autism, 10 (*2), 199-220.

Estos autores estudiaron la conducta social desplegada durante el recreo escolar por 19 niños con SA, 20 niños con AAF y 17 niños sin problemas de desarrollo, empleando un código de observación inspirado en los estudios sobre conducta social en contextos de juego libre. De los muchos resultados sugerentes aportados por este estudio, merece la pena destacar. Uno: los niños con SA pasaron la mayor parte del tiempo conversando, los niños con AAF lo pasaron desocupados, y los niños del grupo de comparación lo pasaron participando en juegos sociales simples. Las diferencias entre grupos en estas tres categorías de conducta resultaron estadísticamente significativas, pero el número de interacciones acompañadas de gestos comunicativos no difirió entre los tres grupos. Dos: los niños con SA y con AAF pasaron más tiempo desocupados que los niños del otro grupo; éstos, por otro lado, pasaron comparativamente más tiempo interactuando en grupos de tres o más niños. Tres: los niños con SA iniciaron más veces las interacciones que los niños con AAF, pero no más que los niños del grupo de comparación; los niños de los tres grupos no diferían entre sí respecto al número de «acercamientos» de los otros niños hacia ellos. Y Cuatro: Los grupos no diferían respecto a la cualidad social de las interacciones, siendo éstas, en su mayoría, prosociales/positivas o neutras.

Globalmente, los resultados de este trabajo señalan una motivación y disponibilidad para la interacción social de los niños con SA y AAF que se pueden considerar como indicadores positivos para su desenvolvimiento y su progreso social. Los datos, por otro lado, reflejan diferencias sólo sutiles en el patrón de comportamiento de los dos grupos clínicos estudiados respecto al grupo sin alteraciones, así como diferencias cuantitativas, pero no cualitativas, entre los dos grupos clínicos entre sí.

Macleod, A. (1999). «The Birmigham community support scheme for adults with Asperger syndrome». *Autism* 3 (2), 177-192

Programa que pretende, mediante la creación de diversos grupos, proporcionar apoyo específico a las personas con SA en los cuatro ámbitos siguientes: habilidades para la vida, empleo y habilidades sociales y oportunidades en la sociedad. En el

artículo se describen también otros servicios disponibles para este colectivo tanto en USA como en el Reino Unido.

Marchesi, A., Martín, E., Echeíta, G., Babío, M., Galán, M., Aguilera, M.J. y Párez, E.M. (2003). *La situación educativa del alumnado con NEE asociadas a discapacidad en la Comunidad de Madrid*. Informe del Defensor del Menor sobre la integración del alumnado con discapacidad. http://www.defensordelmenor.org/

Este informe fue encargado por el Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid, con motivo del año europeo de la discapacidad, para conocer la situación educativa del alumnado con necesidades educativas especiales.

Marín, A.I., López, M.A. y De La Parte, J.M. (2004). «La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación». *Siglo Cero, 35,* 210, 45-55.

Con este artículo los autores se proponen contribuir a la gestión colectiva de estos conocimientos, aportando una reflexión sobre la Planificación Centrada en la Persona, como metodología coherente con el respeto a la Autodeterminación -dimensión central del concepto de Calidad de Vida-, entendida ésta desde la doble perspectiva de capacidad y de derecho, y compartiendo una propuesta de buenas prácticas tanto en relación a la persona como a la organización para aplicar esta metodología.

Martín Borreguero, P. (2004). *El síndrome de Asperger: ¿Excentricidad o discapacidad social*? Madrid: Alianza. Psicología.

Esta obra da respuesta, de manera rigurosa y accesible, a una serie de interrogantes: qué es el síndrome de Asperger, cómo se diagnostica, qué implicaciones tiene para el comportamiento de la persona, cuál es su relación con otros trastornos psiquiátricos, cuál es el pronóstico a largo plazo, posibles tratamientos efectivos…Pilar Martín presenta un análisis exhaustivo del síndrome de Asperger basándose en sus años de experiencia clínica y su extensa revisión de los resultados procedentes de la investigación internacional. Asimismo, nos ofrece una guía de los procedimientos a seguir y los instrumentos clínicos a utilizar que tanto médicos como psiquiatras o psicopedagogos pueden consultar para establecer un diagnostico preciso.

Martín, E. (2001) *Cómo mejorar la autoestima de los alumnos 1 y 2 (12-14; 14-16)* Madrid: CEPE.

Este programa para el desarrollo de habilidades sociales y emocionales desarrolla las siguientes capacidades: relacionarse constructivamente con otras personas, adoptando aptitudes de flexibilidad, cooperación y superando inhibiciones y prejuicios. Formarse una imagen equilibrada y ajustada de si misma, de nuestras posibilidades y limitaciones, desarrollando un nivel de autoestima.

Merino, M. (coord.) (2008). *Estudio en Castilla y León. Habilidades socio-comunicativas de las personas con autismo en el entorno laboral*. Federación Castilla-León.

El empleo con apoyo se orienta a la integración de las personas con discapacidad en la empresa ordinaria de forma totalmente normalizada, mediante el uso de recursos y estrategias adecuadas, y se está demostrando como una estrategia eficaz para la integración de las personas con sutismo. Cada vez es mayor el numero de iniciativas de inserción laboral de este colectivo, aunque aún queda mucho camino por recorrer. Este estudio, desarrollado por las Federación Autismo Castilla-León, recoge algunos de los datos fundamentales obtenidos desde el punto de vista de las empresas, los preparadores laborales y los propios trabajadores con autismo.

Monfort, M. y Monfort, I. (2001). *En la mente. Un soporte gráfico para el entrenamiento de las habilidades pragmáticas en niños* (1 y 2). Madrid*:* Entha.

Las dificultades pragmáticas en la comprensión y en el uso del lenguaje oral aparecen con frecuencia en niños con autismo, disfasia o deficiencia mental. Se ha demostrado que un apoyo visual y gráfico podría ser útil en el desarrollo de habilidades como la interpretación de estados internos, ajuste de la información al contexto, comprensión y usos de formas lingüísticas ambiguas, variaciones en relación con el contexto…

*En la mente 1* propone una serie de soportes gráficos para el entrenamiento de este tipo de destrezas: es un material que ha utilizado durante varios años en el ámbito de intervención clínica, con todo tipo de niños que presentan importantes trastornos de lenguaje, pero especialmente con aquellos que se caracterizan por sus dificultades pragmáticas.

*En la mente 2* las situaciones representadas focalizan usos específicos del lenguaje en función del contexto y del interlocutor: saludos, peticiones indirectas, soluciones de conflicto, interpretación de metáforas y de expresiones irónicas, etc.

Monjas, I. (2001). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social para niños y niñas en edad escolar.* Madrid: CEPE.

El programa distingue 6 áreas de habilidades sociales: 1. Habilidades básicas de interacción social: Presentarse, pedir favores; 2. Habilidades para hacer amigos y amigas: Unirse al juego, cooperar, reforzar a otros; 3. Habilidades conversacionales: Iniciar, mantener y terminar una conversación; 4. Habilidades relacionadas con sentimientos, emociones y opiniones: Expresar emociones; 5. Habilidades de solución de problemas interpersonales: Identificar problemas; 6. Habilidades para relacionarse con los adultos: Cortesía, peticiones.

Moreno, S. y O´Neal, C. (2000). Tips for teaching high functioning people with autism. Página web de TEACH: http://www.teacch.com/teacch_e.htm, en castellano en la página web de la asociación Asperger España: http://www.asperger.es

Lista de estrategias para afrontar las dificultades características que presentan los alumnos con SA en el colegio.

NATIONAL AUTISTIC SOCIETY (NAS) (2002a). *Guidelines for teaching students with Asperger syndrome in further education colleges*. http://www.nas.org.uk/profess/staffed.html

Parte de la premisa de que el asunto debe contemplarse desde un punto de vista objetivo, dejando de lado las creencias y conociendo bien en qué consiste el SA. Describe la triada y los aspectos más característicos. También sugiere cómo debe ser la actitud del profesor y qué problemas pueden surgir en el día a día y cómo solucionarlos. Termina haciendo hincapié en la necesidad de tener en cuenta las diferencias individuales de cada persona y la heterogeneidad del trastorno. Y propone aprovechar la oportunidad de ver el mundo desde la perspectiva peculiar de estos alumnos.

NATIONAL AUTISTIC SOCIETY (NAS) (2002b). *El síndrome de Asperger .Estrategias prácticas para el aula. Guía para el profesorado.* Editorial Gobierno Vasco.

Esta es una guía muy original y útil para los profesores. Consta de una pequeña introducción sobre qué es el SA y luego, por áreas (relaciones sociales, comunicación, intereses restringidos…) describe situaciones que puedan darse en el aula seguidas de una explicación sobre cómo las características del trastorno pueden estar originando esa situación y qué hacer ante ella. Por último, recomienda y da la referencia de algunos programas para tratar aspectos sociales. Es un referente para la intervención.

Olivar, S. e Iglesia, M. (2007). *Intervención psicoeducativa en autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger. Manual práctico* Madrid: CEPE.

Este libro está centrado en la evaluación e intervención psicoeducativa en alumnos con autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger. Está enfocado como un manual práctico que sirva de ayuda a los profesionales (maestros, logopedas, psicopedagogos) y las familias.

La finalidad es la mejora de las dificultades y la potenciación de las habilidades de este grupo de personas, a través del empleo sistemático y adaptado de «programas de entrenamiento en habilidades sociales, emocionales, comunicativas y de aprendizaje», con un enfoque positivo y una metodología de activa que hace uso de la combinación de técnicas y estrategias conductuales, cognitivas y emocionales. El libro se estructura en seis capítulos cuyos contenidos giran en torno a la evaluación psicoeducativa, las pautas generales para la intervención y el apoyo a las familias, los programas de intervención en el área social y emocional, en el área de la comunicación y del lenguaje, en el área cognitiva y conductual; y finalmente, presentamos un capítulo con ejemplos de actividades para la intervención en cada una de las áreas, a modo de fichas para los profesionales.

Palmer, A. y Equipo TEACCH (2000). *Estrategias para sobrevivir a la integración de un niño autista en la escuela secundaria.* En inglés: http://www.unc.edu/depts/teacch.htm. En castellano: http://www.asperger.com

Testimonio de una madre que admite que el paso a la escuela secundaria es duro para un chico con autismo, pero no tan difícil como pueda parecer en un primer momento. Agradece sobretodo la ayuda de un consejero-guía y la flexibilidad de los profesores. Ofrece un punto de vista distinto, necesario, de una madre muy informada e interesada en hacer todo lo posible por su hijo.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2004). Autodeterminación y autismo: algunas claves para seguir avanzando. *Siglo Cero, 35 (1)*, 209, 51-61.

Este trabajo analiza la situación actual en el campo del autismo, profundizando especialmente en el ámbito de la autodeterminación en las personas con autismo. Se discute la importancia central de esta dimensión para la mejora de la calidad de vida de estas personas y, basándose en el Modelo Funcional de la Autodeterminación de Whemeyer (2002) se ofrecen diferentes ideas sobre cómo aumentar las capacidades de las personas con autismo, fomentar sus oportunidades de desarrollo y analizar los

apoyos que pueden ser necesarios para ello. Se hace especial hincapié en la enseñanza de la elección y en el Programa «Caminando hacia tus sueños» (Fullerton, 1994), orientado a enseñar a personas con autismo de alto funcionamiento a avanzar hacia el futuro que ellos deseen.

Park, J., Turnbull, A.P., y Turnbull, H.R. (2002). Impacts of poverty on families of children with disabilities *Exceptional children*, 68 (2), 151-170.

El modelo sobre Calidad de Vida Familiar desarrollado por Park, Turnbull y Turnbull en 2002 propone cinco dimensiones para definir este concepto: la primera es la seguridad y la salud que comprende los aspectos de la salud física y emocional, acceso a atención sanitaria y la seguridad de los miembros de la familia. La segunda dimensión se centra en el apoyo de otros familiares o de entornos fuera de la familia para el beneficio de la persona con discapacidad. En tercer lugar está la dimensión de los recursos con que la familia cuenta para colmar las necesidades de sus miembros. La cuarta dimensión es la interacción familiar, las relaciones familiares. Y para finalizar la quinta dimensión de la calidad de vida familiar es el papel de padres, haciendo referencia a las actividades que los adultos realizan para ayudar a que sus hijos crezcan y se desarrollen.

Los resultados relacionados estas dimensiones reflejan que la Interacción Familiar, la Salud y Seguridad, y en menor medida, el Papel de padres, son las dimensiones que muestran más puntos coincidentes entre importancia atribuida y satisfacción percibida, y que por tanto influyen positivamente sobre la calidad de vida. Las relacionadas con los apoyos, tanto para la familia como para la persona con discapacidad, revelan un mayor desequilibrio mermando el bienestar percibido. Concretamente se refleja en la ayuda externa recibida, la asistencia bucodental, el apoyo para que la persona con discapacidad progrese en el trabajo y en el hogar y las relaciones entre la familia y los proveedores de servicios. Los servicios sanitarios, de fisioterapia o terapia ocupacional, de educación especial y de orientación, son los más demandados existiendo una insatisfacción generalizada en la cantidad de apoyos recibidos. Aproximadamente el 70% de las familias echan en falta orientación clara y accesible sobre dónde conseguir servicios para su hijo, para la propia familia, y apoyo para planificar el futuro. Además el 60% de las familias solicitan apoyo psicológico tanto para ellos como para la persona con discapacidad, de éstas únicamente el 15% sienten esta necesidad cubierta.

Peralta, F., Gonzáles, M.C., e Iriarte, C. (2006) *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada.* Málaga: Aljibe.

Este libro es el resultado de varios años de trabajo de investigación liderados por las profesoras Felisa Peralta, Mª Carmen Gonzalez-Torres y Concha Iriarte, de la Universidad de Navarra. Constituye una referencia obligada para todos aquellos que deseen adentrarse en el trabajo sobre la autodeterminación, bien desde una perspectiva investigadora, bien desde una vertiente aplicada (equipos docentes de centros educativos para alumnos con discapacidad intelectual).

Comprende doce capítulos, distribuidos en dos partes, en la primera se ofrece la fundamentación teórica de la autodeterminación personal y en la segunda se explicitan las experiencias prácticas. Sus capítulos se alían con el «movimiento a favor de la autodeterminación», iniciado hace veinticinco años, impulsor de que a los esfuerzos que se venían realizando a favor de la igualdad, la plena participación y la integración desde un enfoque centrado exclusivamente en los derechos y la defensa se incorpora una mayor atención a los aspectos educativos, buscando siempre ue los jóvenes discapacitados lleguen a ser más autodeterminados.

Por tanto, este libro reúne una serie de ideas, investigaciones y estrategias destinadas a promover y aumentar las autodeterminación de los niños y jóvenes con discapacidad, objetivo que es considerado por todos los participantes, la misión más importante de la educación a la hora de conseguir como resultados la inclusión en la comunidad, los empleos, las relaciones significativas y la plena participación en la sociedad.

## Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos con personas con discapacidad intelectual* FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas. WWW. Feaps.org

Editado por FEAPS, dentro de la serie «Cuadernos de buenas prácticas», esta publicación pretende recoger la filosofía y la metodología de trabajo con hermanos a través de tres propuestas que tratan de abarcar todas las etapas de la vida, esto es, la infancia, la adolescencia, la juventud y la madurez, a fin de crear espacios en los que puedan hablar de sus miedos y esperanzas, compartiéndolos con otros hermanos de personas con discapacidad.

La autora Ángeles Ponce Ribas satisface así la petición expresada en el III Congreso Nacional de Familias de FEAPS, celebrado en Zaragoza en 2006, de que las entidades pusieran en marcha programas y actividades dirigidos a hermanos desde edad temprana con el objetivo de que también ellos reciban información, formación y apoyo emocional.

En función de ello, el cuaderno, que incluye las aportaciones recogidas en el curso «Apoyando a los hermanos», organizado por FEAPS en diciembre de 2006,

propone y desarrolla la organización, el funcionamiento y la gestión de tres programas concretos: Talleres de hermanos para niños, Charlas-taller para hermanos jóvenes y Grupos de apoyo para hermanos que ejercen de tutores. También contempla la posibilidad de contar con un hermano adulto como co-dinamizador en las actividades junto con un profesional que tenga experiencia en familias, pues de este modo el hermano sirve de líder y modelo y el profesional facilita la información y los recursos necesarios.

Powell, A. (2002). *Taking responsibility. Good practices guidelines for services adults with Asperger Syndrome*. Londres: The National Autistic Society.

Se ofrecen recomendaciones para la escuela secundaria que se basan principalmente en la necesidad de que hay una política clara sobre cómo debe ser la educación de las personas con trastornos del espectro autista. Considera muy importante que los padres tengan la información suficiente y adecuada para tomar las decisiones más adecuadas para sus hijos. Y también considera imprescindible la existencia de un servicio que asesore y ofrezca formación a los profesores y demás miembros escolares.

Prieto, L., Marcos, V. e Izquierdo, D. (2008) «Institutos Preferentes para el alumnado con Trastornos Generalizados del Desarrollo en la Comunidad de Madrid». *Actas del XIV Congreso Nacional de AETAPI.* País Vasco www.aetapi.com

Los autores de este poster, presentado en el último congreso de AETAPI, exponen cuáles son las características, las finalidades y los ámbitos de intervención en los Centros de Integración Preferente que empezaron a funcionar en el curso 2004-2005 en la Comunidad de Madrid.

Renty, J. y Roeyers, H. (2006). «Quality of life in high functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics». *Autism, 10 (5),* 511-524.

Los investigadores de la Universidad de Gantes (Bélgica) Jo Renty y Herbert Roeyers (2006) pidieron a un grupo de 58 adultos con AAF (TA, SA y TGDNE), de entre 18 y 53 años de edad, y con puntuaciones de CI total de 70 ó más, que se autoevaluaran en variables tales como el nivel de calidad de vida, la accesibilidad a apoyos informales, la necesidad de apoyos y los apoyos reales tanto formales como informales y el grado de severidad de sus rasgos autistas. Los resultados de este

estudio demuestran que la calidad de vida de los adultos con SA y AAF es valorada por éstos como pobre, y que no guarda relación estadística ni con el nivel cognitivo de los individuos ni con la severidad (autoevaluada) de su sintomatología. A la vez, los datos demuestran que la calidad de vida, tal como la valoran los propios afectados, depende estadísticamente más de la *percepción subjetiva sobre la posibilidad de acceder a apoyos informales* de que disponen, y de la *discrepancia que se percibe entre los apoyos que se tienen y los que se necesitan*, que de los *apoyos informales y formales reales*.

Río Galve, C. del (2006). *¿Quieres conocerme? Síndrome de Asperger.* Barcelona*:* Miguel A. Salvatella. S.A.

Libro ideal para conocer el SA tanto en los colegios como en las familias donde exista algún niño o joven con este síndrome.

Sainz, F., Verdugo, M.A. y Delgado, J. (2006). «Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar al contexto español». En M.A. Verdugo (Dir.) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (pp.299-322).* Salamanca: Amarú.

Esta escala, desarrollada inicialmente por el equipo de investigación del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, ha sido traducida y adaptada al español por Verdugo y Sainz. La adaptación mantiene unos buenos índices de fiabilidad y validez para medir la calidad de vida familiar.

La escala está compuesta por tres secciones principales: una que aporta información sociodemográfica, otra centrada en los apoyos y servicios y la última sobre calidad de vida familiar. A estas tres secciones se añadió una cuarta con una serie de preguntas generales basadas en la guía de temas seguida durante los grupos de discusión realizados en la investigación cualitativa. La finalidad de estas cuestiones es poder enriquecer en futuros análisis los resultados obtenidos aunando ambas perspectivas, la cualitativa y la cualitativa.

Este instrumento facilita la planificación para establecer la adaptación individual a servicios y/o planes de apoyo para las familias, para determinar los indicadores de la calidad de vida que son importantes para ellas y el grado de satisfacción sobre esos indicadores y como fuente de análisis para identificar los recursos individuales, colectivos y ambientales de la familia, los cuales permiten establecer la dirección y el significado de apoyos y servicios.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Este libro proporciona las líneas para la comprensión del concepto de calidad de vida y sirve de referente para su aplicación y su evaluación. El concepto de calidad de vida no es algo novedoso, pero sí ha aumentado su importancia sobre todo en campos como la educación, especialmente en lo referente a la educación especial, la salud, los servicios sociales y las familias. Ha pasado a ser un concepto centrado en la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción con su vida. El principal propósito de este manual es resumir qué dice la literatura internacional sobre la utilización del concepto de calidad de vida, su medida y su aplicación y organizar esta información en dimensiones e indicadores a través de tres sistemas que afectan al comportamiento de las personas: microsistema, mesosistema y macrosistema.

Este manual persigue además otros seis objetivos: explicar el significado y la importancia del concepto de calidad de vida; perfilar una aproximación a la concepción de calidad de vida; identificar las dimensiones e indicadores que conforman la calidad de vida; demostrar cómo los indicadores de la calidad de vida pueden ser evaluados mediante métodos subjetivos y objetivos; resumir cómo el concepto de calidad de vida puede ser entendido y aplicado a niveles individuales, organizacionales y sociales; e indicar estrategias de evaluación que pueden usarse para determinar resultados de calidad personales y organizacionales.

Segura, M. y Arcas, M. (2009). *Relacionarnos bien. Programas de Competencia Social para niñas y niños de 4 a 12 años.* Madrid: Narcea (7ª edición revisada).

Un libro lleno de actividades y juegos divertidos para que los niños y niñas aprendan a relacionarse bien y a resolver sus problemas interpersonales sin caer en la agresividad ni en la pasividad. Para ello, se les enseña a regularse interiormente y a controlarse emocionalmente. También se les enseña a regularse interiormente y a controlarse emocionalmente. Además se les educa para prever las consecuencias de lo que hacen, animándoles a ponerse en el lugar del otro. Después de realizar los juegos que se proponen en el libro, los alumnos comprueban que una buena decisión interpersonal tiene que ser segura, eficaz, justa y lo más agradable posible para todos.

Sierra A. (Coord.) (2007). *Los centros de escolarización preferente para alumnado con trastornos generalizados del desarrollo en la Comunidad de Madrid. Aspectos prácticos de una propuesta inclusiva*. Madrid: Consejería de Educación/Dirección General de Centros Docentes.

Los profesionales de los centros educativos y equipos de orientación educativa y psicopedagógica que trabajan en estos centros de integración preferente describen las características que los definen y los aspectos prácticos de su tarea.

Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.

Javier Tamarit destaca en este artículo que el hecho de que unas personas influyan en otras implica que, para fomentar la autodeterminación, se debe fomentar la competencia social, interpersonal y cultural. En el caso de las personas con SA y AAF, hay que potenciar la comprensión del entorno social y cultural, el acceso a los estados mentales del otro, el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación adecuadas.

Turnbull, A. (2003). «La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma». *Siglo Cero, 34 (3), 207*, 59-73.

El artículo describe brevemente la transición del antiguo paradigma entre discapacidad y familia, centrado en «arreglar» discapacidades y el nuevo, que subraya los servicios y la investigación centrada en la familia, que es el modelo prevaleciente en la intervención temprana para los niños con discapacidad. Luego, desarrolla la concepción de la calidad de vida familiar y las cinco dimensiones.

Turnbull, A., Poston, D., Park, J., Mannan, H., y Wnag, M. (2004). «Calidad de vida familiar». *Siglo Cero, 35 (3),* 211, 31.

En esta investigación cualitativa investigamos la conceptualización de la calidad de vida familiar. Se llevaron a cabo grupos de interés y entrevistas individuales con 187 individuos: miembros de la familia (p. ej., padres, hermanos) de niños con discapacidad, individuos con discapacidad, familias de niños sin discapacidad, proveedores de servicios y administradores. Se recogieron datos en entornos rurales y urbanos para elicitar la concepción de los participantes sobre la calidad de vida familiar. Se identificaron y describieron diez dimensiones de calidad de vida familiar en términos de subdominios, indicadores y puntos claves planteados por los participantes. Se exponen las implicaciones en términos de líneas futuras de investigación y apoyo a familias.

Vázquez Reyes, C. y Martínez Feria, I. (2006). *Colección: Los Trastornos Generales del Desarrollo. Una aproximación desde la práctica. Volumen 2: El síndrome de Asperger. Respuesta educativa*. Junta de Andalucía: Consejería de Educación. Descarga gratuita desde http://www.asperger.es

Se trata de una colección de materiales de apoyo al profesorado. Incluye una explicación de la naturaleza de los TEA. Teoría de la mente y sus alteraciones en los TEA. Cómo potenciar la comunicación. Desarrolla la respuesta TEACCH en el aula. Ofrece orientaciones para elaborar los programas de aula y facilita un directorio de asociaciones y páginas WEB.

Verdugo, M. A (dir.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación***.** Salamanca: Amarú.

Una de las principales líneas de investigación del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca es la que se centra en promover desarrollos teóricos y aplicados en el campo de la calidad de vida para las personas con discapacidad. En ella participan muchos profesores e investigadores de la Universidad de Salamanca junto a colegas de otras universidades españolas, iberoamericanas, europeas y norteamericanas. Este libro va dirigido a mostrar los avances hechos en los últimos años por los investigadores del INICO. Los autores son mayoritariamente profesores, investigadores y becarios, que muestran sus avances, resultados o la marcha de sus investigaciones con la intención de difundir los conocimientos y tecnología desarrollados para que puedan beneficiarse las personas con discapacidad y sus familias por medio de las actividades de otros investigadores, profesionales y organizaciones.

Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibañez, A. (2007). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española.* Madrid: TEA.

Se trata de un instrumento de planificación exclusivo y novedoso, diseñado específicamente para identificar y medir las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva planteada por la AAIDD (1992, 2002) (entonces denominada AAMR) en cuanto a la importancia de llevar a cabo una evaluación funcional relacionada directamente con las necesidades de la persona.

La SIS de Thompson y cols, ha sido adaptada al español por tres miembros del INICO (Instituto Universitario para la Integración en la Comunidad) de la Universidad de Salamanca con sólida experiencia en la materia: Miguel Ángel Verdugo, Catedrático en la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, Benito Arias y Alba Ibáñez quienes han realizado la adaptación transcultural y el análisis de las propiedades psicométricas de la versión española de la escala con una muestra de adultos con discapacidad intelectual. Los análisis sugieren que es un instrumento fiable y válido en España.

El paradigma de apoyos es la principal referencia a tener en cuenta en la aplicación de prácticas de evaluación e intervención en las personas con discapacidad en el momento actual. Sin embargo, ha resultado costoso contar con un instrumento que permitiera la evaluación de los apoyos desde la perspectiva la AAIDD y ese ha sido precisamente el hueco cubierto por la SIS. Por tanto, la SIS es un instrumento de referencia que ayuda a los profesionales a determinar las necesidades de apoyo que las personas con discapacidad intelectual manifiestan en su vida cotidiana y parte de la teoría de que toda persona es única y requiere su propio sistema de apoyos para prosperar.

Verdugo, M.A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero, 37, 218*, 41-48.

Evaluar la Calidad de Vida (CdV) de familias que incluyen una persona con discapacidad se ha convertido en un tema central en la agenda de los estudios interculturales sobre CdV. El presente estudio examina la fiabilidad y validez de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) en población de Colombia (Cali). La muestra estuvo conformada por 385 familias de niños y adolescentes con diversos tipos de discapacidad (intelectual, sensorial, física, del aprendizaje, TDAH y plurideficiencias). La ECVF demostró una adecuada estabilidad temporal (r = 0.68 en Importancia y r = 0.78 en Satisfacción), y una excelente consistencia interna (Alfa de Cronbach 0.96 para Importancia y 0.95 para Satisfacción). El Análisis Factorial Confirmatorio corroboró que la estructura factorial de la ECVF adaptada a población de lengua española constaba de cinco factores de acuerdo con el modelo propuesto por los autores de la Escala. El estudio provee un instrumento válido para la investigación y el apoyo a la CdV de familias que tienen un miembro con discapacidad.

Vermeulen, P. (2000). *I am special. Introducing children and young people to their autistic spectrum disorder.* Londres: Jessica Kingsley.

Se trata de un programa para informar a los niños y jóvenes sobre su trastorno del espectro autista.

Wehmeyer, M.L. y Schalock, R.L. (2002). «Autodeterminación y calidad de vida: Implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos». *Siglo Cero, 33 (3)*, 201, 15-32.

Se centra en autodeterminación y calidad de vida en los servicios de educación especial y en los apoyos a alumnos con discapacidad.

Wehmeyer, M.L. y Peralta, F. (2006). *Escala de autodeterminación personal ARC* Madrid: CEPE.

La adaptación española de la escala ARC (versión para adolescentes) es una medida de la autodeterminación diseñada para ser usada por adolescentes con discapacidad intelectual. ARC proporciona a los alumnos con discapacidad intelectual y a los educadores un instrumento que les ayude a identificar los puntos fuertes y las limitaciones en el área de la autodeterminación. La escala contiene 72 ítems y está dividida en cuatro dominios: Autonomía, Autorregulación, Creencias de control y eficacia, y Autoconciencia y autoconocimiento.

Whitaker, P., Barrat, P., Joy, H., Potter, M. y Thomas, G. (1998). Children with autism and peer group support: Using «circles of friends». *British Journal of Special Education 25, 2,* 60-64.

Whitaker (psicólogo especialista en Secundaria y Autismo del Servicio de Psicología de la Educación del Leicestershire) y miembros del Equipo de Investigación sobre Autismo del Leicestershire describen la razón fundamental y el proceso para establecer «círculos de amigos» para apoyar a siete jóvenes con trastorno del espectro autista, seis de los cuales estudiaban en centros ordinarios.

Williams, K. (1995). «Understanding the student with Asperger Syndrome: Guidelines for teachers». *Focus on Autistic Behaviour, 10,* 2. También en la página web de TEACCH: http://www.teacch.com/teacch

Propuestas de actuación en la clase (basadas en la propia experiencia de la autora y adaptables a las necesidades individuales de cada alumno) para cada una de las siguientes características típicas: insistencia en la invarianza, dificultades en la interacción social, intereses restringidos, escasa concentración, pobre coordinación motora, dificultades académicas, vulnerabilidad emocional.

Para consultar más Bibliografía Comentada ver www.aetapi.org

# Anexo II
# *ESCALA AUTÓNOMA PARA LA DETECCIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER Y EL AUTISMO DE ALTO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO*

(Belinchón, Hernández, Martos, Sotillo, Márquez y Olea, 2005)

**FECHA DE APLICACIÓN:**

**DATOS DE LA PERSONA SOBRE LA QUE SE INFORMA**

**NOMBRE:**

**FECHA DE NACIMIENTO:** **EDAD:**

**SEXO:**

**DATOS DE LA PERSONA QUE INFORMA**

**NOMBRE:**

**VINCULACIÓN CON LA PERSONA SOBRE LA QUE SE INFORMA:**

## INSTRUCCIONES PARA LA APLICACIÓN

Cada uno de los enunciados que va a leer a continuación describe formas de ser y comportarse que podrían ser indicativos de Síndrome de Asperger o autismo. Estas personas suelen presentar, de un modo u otro, características como las que aquí se recogen, especialmente **a partir de los 6 años**.

Le rogamos que lea detenidamente cada enunciado, y que estime en qué medida ha observado los siguientes comportamientos en la persona sobre la que va a informar marcando la respuesta apropiada con los criterios siguientes:

1) Si el comportamiento descrito en el enunciado no corresponde en absoluto con las características de la persona sobre la que informa, conteste marcando el espacio dedicado a la categoría **«Nunca»**.

2) Si algunas veces ha observado esas características, aunque no sea lo habitual, marque en el espacio correspondiente a **«Algunas veces»**.

3) Si el comportamiento descrito es habitual, conteste **«Frecuentemente»**.

4) Si generalmente se comporta como se describe en el enunciado, hasta el punto de que cualquiera esperaría que se comporte así, conteste **«Siempre»**.

5) Puede ocurrir que algunas descripciones se refieran a comportamientos que se producen en situaciones en las que usted no ha estado presente nunca; por ejemplo: «Come sin ayuda de nadie», es un comportamiento que sólo ha podido observar si ha tenido la oportunidad de estar presente a la hora de comer. Si se encuentra ante este caso, conteste **«No observado»**.

Fundación ONCE
CPA Universidad Autónoma de Madrid

| ÍTEMS | Nunca | Algunas veces | Frecuen-temente | Siempre | No observado |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Tiene dificultades para realizar tareas en las que es especialmente importante extraer las ideas principales del contenido y obviar detalles irrelevantes (p.ej., al contar una película, al describir a una persona...). | | | | | |
| 2. Muestra dificultades para entender el sentido final de expresiones no literales tales como bromas, frases hechas, peticiones mediante preguntas, metáforas, etc. | | | | | |
| 3. Prefiere hacer cosas solo antes que con otros (p.ej, juega solo o se limita a observar cómo juegan otros, prefiere hacer solo los trabajos escolares o las tareas laborales). | | | | | |
| 4. Su forma de iniciar y mantener las interacciones con los demás resulta extraña. | | | | | |
| 5. Manifiesta dificultades para comprender expresiones faciales sutiles que no sean muy exageradas. | | | | | |
| 6. Tiene problemas para interpretar el sentido adecuado de palabras o expresiones cuyo significado depende del contexto en que se usan. | | | | | |
| 7. Carece de iniciativa y creatividad en las actividades en que participa. | | | | | |
| 8. Hace un uso estereotipado o peculiar de fórmulas sociales en la conversación (p.ej., saluda o se despide de un modo especial o ritualizado, usa fórmulas de cortesía infrecuentes o impropias...) | | | | | |
| 9. Le resulta difícil hacer amigos. | | | | | |
| 10. La conversación con él/ella resulta laboriosa y poco fluida (p.ej., sus temas de conversación son muy limitados, tarda mucho en responder o no responde a comentarios y preguntas que se le hacen, dice cosas que no guardan relación con lo que se acaba de decir...). | | | | | |
| 11.Ofrece la impresión de no compartir con el grupo de iguales intereses, gustos, aficiones, etc. | | | | | |
| 12. Tiene dificultades para cooperar eficazmente con otros. | | | | | |

| ÍTEMS | Nunca | Algunas veces | Frecuen-temente | Siempre | No observado |
|---|---|---|---|---|---|
| 13. Su comportamiento resulta ingenuo (no se da cuenta de que le engañan ni de las burlas, no sabe mentir ni ocultar información, no sabe disimular u ocultar sus intenciones…) | | | | | |
| 14. Hace un uso idiosincrásico de las palabras (p.ej., utiliza palabras poco habituales o con acepciones poco frecuentes, asigna significados muy concretos a algunas palabras). | | | | | |
| 15. Los demás tienen dificultades para interpretar sus expresiones emocionales y sus muestras de empatía. | | | | | |
| 16. Tiene dificultades para entender situaciones ficticias (películas, narraciones, teatro, cuentos, juegos de rol...). | | | | | |
| 17. Realiza o trata de imponer rutinas o rituales complejos que dificultan la realización de actividades cotidianas. | | | | | |
| 18. En los juegos, se adhiere de forma rígida e inflexible a las reglas (p.ej., no admite variaciones en el juego, nunca hace trampas y es intolerante con las de los demás). | | | | | |
| **PUNTUACIÓN PROMEDIO:** | | | | | |

# Anexo III
# *RESUMEN DE PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA «ESCALA AUTÓNOMA»*

TABLA I. Fiabilidad de la *Escala Autónoma*

| |
|---|
| *Consistencia interna* (Coeficiente Alpha de Cronbach) |
| $\alpha$ = ,97 contexto familiar |
| $\alpha$ = ,97 contexto escolar |
| *Fiabilidad interjueces* (contexto familiar y escolar) |
| r = ,83; p < .01 |
| *Fiabilidad test-retest (a los* 2 meses) |
| r = ,94; p < .0001 (padres) |
| R = ,97; p < .0001 (profesores) |

TABLA II. Validez de la *Escala Autónoma*

| | |
|---|---|
| *Validez de Constructo*<br>Análisis de Componentes Principales (ACP):<br>Varianza explicada: 72,98% (contexto familiar); 77,46% (contexto escolar) | |
| *Validez Convergente con el ASDI*<br>r = 887 (p<.01) | |
| *Validez Diagnóstica*<br>*Contexto familiar*<br>SA vs AAF: n.s.<br>SA vs TDAH: t = 17,9212; p < .001<br>SA vs SAD: t = 24,9087; p < .001<br>TDAH vs SAD: t = 6,9875; p < .05<br>*Contexto familiar*<br>SA+AAF vs TDAH: t = 21,8103; p < .001<br>SA+AAF vs SAD: t = 28,7978; p < .001 | *Contexto familiar*<br>SA vs AAF: n.s<br>SA vs TDAH: t = 18,7039; p < .001<br>SA vs SAD: t = 29,3914; p < .001<br>TDAH vs SAD: t = 10,6875; p < .05<br>*Contexto escolar*<br>SA+AAF vs TDAH: t = 19,2176; p < .001<br>SA+AAF vs SAD: t = 29,9051; p < .001 |

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS[1]

Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-4ª Edición* [2000: *4ª Edición-Texto Revisado;* 2003: 2ª reimpresión]. Barcelona: Masson.

Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) (2002). *Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo.* Madrid: Alianza.

Asperger, H. (1944). Die «Autistichen Psychopathen» im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117,* 76-136 [trad. ingl., en U. Frith (Comp.) (1991), *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 37-92].

Attwood, T. (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism, 4 (1),* 85-100.

Atwood (2001). Modificaciones en la terapia cognitivo-conductual para adaptarla al perfil cognitivo de las personas con síndrome de Asperger. En J. Martos y A. Rivière (Eds.), *Autismo: Comprensión y Explicación actual*: Madrid: APNA.

Belinchón, M. (Dir.) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid.* Madrid: Martín y Macías.

Belinchón, M., Hernández, J.M. y Sotillo, M. (2008). Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades. Madrid: CPA-UAM, Confederación Autismo España, FESPAU y Fundación ONCE.

Broderick, C., Caswell, R., Gregory, S., Marzolini, S., y Wilson, O. (2002). 'Can I join de club?' A social integration scheme for adolescents with Asperger syndrome. *Autism, 6 (4),* 427-431.

Callejas, A., Lupiáñez, J., y Tudela, P. (2004). The three attentional networks: On their independence and interactions. *Brain and Cognition, 54(3),* 225-227.

Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J.A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M.A., Ferrari, M.J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Hervás, A., Artigas, J., Belinchón, M., Hernández, J., Martos, J., Palacios, S. y Posada, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista) (2005)

[1] Algunos de los documentos citados en esta Guía pueden estar referenciados también en el Anexo I, *Bibliografia Comentada*.

(2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología, 41 (5), 299-310*.

Fan, J., McCandliss, B., Sommer, T., Raz, A., y Posner, M. (2002). Testing the efficiency and independence of Attentional Networks. *Journal of Cognitive Neuroscience, 14 (3),* 340-347.

Filipek, P., Accardo, P., Baranek, G., Cook, E., Dawson, G., y otros (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29,* 439-484.

Hernández, J.Mª (2006). *Victimización escolar de alumnos de Secundaria con Trastorno de Asperger o Autismo y sus efectos sobre la integración*. Memoria de Diploma de Estudios Avanzados no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.

Hernández, J.Mª, Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón, M., Canal, R., Díez-Cuervo, Á., Ferrari, M.J., Hervás, A., Idiazábal, M.A., Mulas, F., Muñoz-Yunta, J.A., Tamarit, J., Valdizán, J.R. y Posada de la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista) (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología, 41 (4)*, 237-245.

Howlin, P., and Yates, P. (1999). The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. *Autism, 3 (3)*, 299-307.

Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. y Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism 10 (4),* 403- 414.

Klin, A., MacPartland, J. y Volkmar, F. (2005). Asperger syndrome. En F. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen (2005). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders.* Hoboken, N.J.: Wiley & Sons, pp. 88-125.

Klin, A., Pauls, D., Schultz, R. y Volkmar, F. (2005). Three diagnostic approaches to Asperger syndrome: Implications for research. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (2),* 221-234.

Le Couteur, A. (Ed.). *National Autism Plan for Children (NAPC).* Londres: NAS.

López, M.A., Marín, Ana I., y de la Parte, J.M. (2004). Planificación Centrada en la Persona: Una metodología coherente con el respeto al derecho a la autodetermiación. *Siglo Cero, 35 (1).*

Macintosh, K. y Dissanayake, C. (2006). A comparative study of the spontaneous social interactions of children with high-functioning autism and children with Asperger's disorder. *Autism, 10 (*2), 199-220.

MacLeod, A. (1999). The Birmingham community support scheme for adults with Asperger syndrome. *Autism, 3 (2),* 177-192.

NHS Quality Improvement Scotland (NHS QIS) (2004) Quality Indicators for Learning Disabilities. NHS Quality Improvement Scotland y People First Scotland. http://www.nhshealthquality.org/nhsqis/files/Learning%20Disability%20Quality%20Indicators.pdf

OMS (Organización Mundial de la Salud (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento.* Madrid: Meditor.

Powell, A. (2002). *Taking responsibility. Good practice guidelines for services –adults with Asperger syndrome.* Londres: The National Autistic Society.

Renty, J. y Roeyers, H. (2006). Quality of life in high functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism, 10 (5),* 511-524.

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

Rivière, A. (1997a). Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas.* Madrid: APNA (pp. 61-106).

Rivière, A. (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista II: Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas.* Madrid: APNA (pp. 107-160).

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (Eds.) (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Sofronoff, K. y Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism, 6 (3),* 271-286.

Solcoff, K. (2001). Fenomenología experimental de la memoria? La memoria autobiográfica entre el contexto y el significado. *Estudios de Psicología, 22,* 319-344.

Szatmari, P. (2000). Perspectives on the classification of Asperger syndrome. En A. Klin, F. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome*. Nueva York: Guildford Press.

Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida.* Slamanca: Amarú, pp. 277-292.

Verdugo, M.A. (Comp.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación.* Salamanca: Amarú Ediciones.

Vermeulen, P. (2001). *Autistic thinking –This is the title.* Londres: Jessica Kingsley Publ.

Volkmar, F. y Klin, A. (2000). Diagnostic issues in Asperger síndrome. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome*. Nueva York: The Guilford Press, pp. 25-71.

Wehmeyer, M.L.. (1996). Self-determination as and educational outcome. En D.J. Sands y M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span.* Baltimore: Paul H. Brookes, pp. 17-36.

Wheelwright, S. (2005). Sistematizar y empatizar en los trastornos del espectro autista. En J. Martos, P. González, M. Llorente y C. Nieto (Comp.), *Nuevos desarrollos en autismo: El futuro es hoy.* Madrid: APNA, pp. 191-225.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine, 11,* 115-129.

Este libro se terminó de imprimir en los
talleres de Gráficas Flora, S. L.
de Doña Mencía (Córdoba),
el día 28 de Agosto de 2009,
Día de San Agustín.

CPA

Centro de Psicología Aplicada
Universidad Autónoma de Madrid

CONFEDERACION AUTISMO ESPAÑA

FESPAU AUTISTAS

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