

REFLEXIONES

AUTISMO: MODELOS EDUCATIVOS PARA UNA VIDA DE CALIDAD

AUTISM: SOME QUALITY OF LIFE ORIENTED EDUCATIONAL MODELS

JAVIER TAMARIT CUADRADO¹

Fecha de Recepción: 02-12-2005

Fecha de Aceptación: 28-09-2006

RESUMEN

Este artículo pretende mostrar el cambio que se está produciendo en el ámbito de la educación en las discapacidades del desarrollo, desde modelos centrados en la sintomatología clínica y en las limitaciones en las habilidades adaptativas a modelos centrados en resultados personales valorados en términos de calidad de vida. Para entender estos cambios, se exponen algunas de las claves que han originado una determinada construcción cultural de la discapacidad y cómo se está cambiando hacia modelos orientados al logro de resultados personales importantes. En el autismo, como en el resto de las discapacidades del desarrollo, tradicionalmente se ha hecho especial énfasis en la educación centrada en los síntomas y en las habilidades y poco, aunque está cambiando hacia ello, en la educación centrada en la persona y en su calidad de vida. Estos cambios suponen nuevos roles en los profesionales que prestamos atención a estas personas. Estos roles consisten en aunar técnica con empatía y ética y están más basados en el papel activo de la persona con autismo, en sus derechos, intereses y opiniones. Los modelos de intervención se deben centrar especialmente en la búsqueda de resultados personales valorados, orientados a una vida de calidad, y deben contar con la participación activa de la propia persona y de sus familiares.

¹ FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. calidad@feaps.org)

PALABRAS CLAVE

Autismo, Autodeterminación, Calidad de vida, Discapacidades del desarrollo, Educación, Resultados personales, Tratamiento.

ABSTRACT

This paper examines the shift taking place in the developmental disabilities within the educational field, from models focussed on clinical symptoms and the deficits in adaptive abilities to models focussed on the personal achievement assessed in terms of quality of life. In order to understand this shift, some clues leading to a defined cultural conceptualization of this disorder are provided and about the shift to models oriented to personal achievement. As with other developmental disabilities, the emphasis has traditionally been placed in this case more on an education oriented to symptoms and abilities and less on the person centred education although things are changing. These changes encompass new roles in experts. These roles involve a combination of technique with empathy and ethics. It also involves the active role played by the autistic person and a consideration of his/her rights, interests and opinions. Intervention models should stress the search of a valued personal achievement, in terms of a quality of life, also pursuing the active involvement of the person and his/her family.

KEY WORDS

Autism, Self-determination, Quality of Life, Developmental Disabilities, Education, Personal Achievement, Treatment.

INTRODUCCIÓN

El autismo y condiciones relacionadas han generado, y siguen haciéndolo en todo el mundo, enormes cantidades de informes de investigación y estudio. El incremento es mayor, en proporción, en los últimos años. Según una reciente y completísima revisión del autismo y los trastornos generalizados del desarrollo (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz y Klin, 2004), entre 1990 y 2003 habían aparecido 3700 artículos en bases de datos tales como el Index Medicus. En nuestro país, en un informe disponible en <http://iier.isciii.es/autismo/> y elaborado por el grupo de investigación sobre autismo vinculado al Instituto de Investigación sobre Enfermedades Raras (Instituto de Salud Carlos III), en los últimos 30 años se habían indexado en bases de datos nacionales e internacionales 401 artículos sobre autismo realizados por autores españoles.

Pero este importante esfuerzo de investigación y estudio no necesariamente genera siempre un impacto importante y positivo en las vidas de las personas que presentan autismo o trastornos relacionados. Bien es cierto que no siempre la investigación tiene por qué tener efectos inmediatos y traducibles directamente a la práctica diaria, pero también parece cierto que los actuales planteamientos científicos abogan por modelos de colaboración entre todas las partes interesadas y con especial énfasis en ofrecer resultados relevantes para la sociedad. En este sentido en el ámbito del autismo nos encontramos, en mi opinión, con un gran número de investigaciones sobre la condición del autismo

y un número mucho más escaso sobre las necesidades de las personas con autismo. Tal y como se expresa en la revisión citada anteriormente (Volkmar et al., 2004): “Los estudios sobre tratamiento son a la vez los más importantes y los más difíciles de llevar a cabo (y de financiar)... Se ha desarrollado un importante número de intervenciones educativas y conductuales innovadoras, pero a menudo se carece de datos sólidos sobre su eficacia y la relación coste-efectividad. Una preocupación principal es la gran, y posiblemente creciente, brecha entre qué puede mostrar la ciencia que es efectivo, por un lado, y qué tratamientos persiguen realmente los padres. Otra preocupación es hasta qué punto el total beneficio de la investigación científica se traduce en mejores prácticas en los contextos reales de las aulas” (página 155).

Algunos planteamientos recientes, en relación con la discapacidad y con la comprensión de las necesidades de las personas con discapacidad, pueden hacer variar esta situación. Por un lado, socialmente se está percibiendo un tiempo de cambio. Las organizaciones sociales a favor de las personas con discapacidad abogan por modelos en los que el centro lo ocupen las personas y no su posible patología. FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, <http://www.feaps.org/>) contempla en su carta de valores, como valor esencial, la consideración de la persona por encima de todo; y la Asociación Autismo Europa (<http://www.autismeurope.org/>) expone la carta de derechos de las personas con

autismo, como expresión máxima de las intenciones que guían su acción.

Por otro lado, hay voces provenientes de los campos de la ética o la filosofía que señalan las razones culturales que han generado una construcción de la discapacidad centrada en la limitación y la minusvaloración humana de quienes la presentan, y apuntan también a la necesaria reflexión sobre el valor, como ser humano completo, de las personas con discapacidad, portadoras de derechos y competencias y no solo exponentes de limitaciones y deficiencias (Etxeberría, 2004; Stainton, 2001, Vehmas, 2004).

En tercer lugar, también la ciencia está desarrollando paradigmas que contemplan a la persona con discapacidad en el centro, en interacción permanente y significativa con su entorno y con competencias para la gestión de su propio destino, contando para ello con los apoyos necesarios (Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntinx, Coulter, Craig, Reeve et al., 2004).

Finalmente, el concepto de calidad de vida se está configurando como un gran organizador de las políticas y movimientos sociales y está teniendo una amplia repercusión en el mundo de la investigación (Schalock y Verdugo, 2003).

Estos procesos están generando un cambio sustancial en los modos de entender y abordar las necesidades de las personas con discapacidades del desarrollo, tales como el autismo, y las de sus familias.

En este artículo se pretende mostrar el cambio que se está produciendo, y se debe producir aún más, en el ámbito de la educación en las discapacidades del desarrollo. Tradicionalmente, la intervención en personas con trastornos del espectro de autismo u otras discapacidades del desarrollo se ha centrado en la eliminación o control de la sintomatología clínica y, más recientemente, en la enseñanza de habilidades adaptativas para el funcionamiento en la vida diaria. Además, los modelos de intervención han sido desplegados desde diferentes disciplinas (medicina, psicología, educación...), pero con muy poca coordinación entre ellas y con escasa participación en una meta común. Generalmente, se ve a la persona más como una patología, que necesita de los servicios profesionales, por separado, para ser curada o 'arreglada', y no tanto como una persona íntegra con necesidades, deseos e intereses más allá de lo que supone la deficiencia que presente. En definitiva, una persona con sueños, con deseos, con esperanzas, con sentimientos y, sí, con limitaciones también, pero esencialmente con voz propia y con el derecho de todo ser humano a tener poder de decisión sobre su proyecto de vida. Este recorrido, desde la patología a los sueños personales, se ha visto jalonado por diferentes modelos de servicio.

La visión que en cada momento la sociedad tenga de la discapacidad ha originado, a lo largo del tiempo, unos modelos de servicio diferentes, acordes con la cultura imperante. Bradley (1994) comenta que, en una primera fase, los servicios se orientan a la curación y requieren

de instituciones, generalmente en manos de profesionales singulares del ámbito sociosanitario, que atendieran a estas personas. Nacieron, fruto de ese momento y suponiendo un gran avance en relación con la situación de partida, instituciones segregadas de la comunidad, cerradas al contexto, con nula voz y capacidad de opinión o decisión por parte de los pacientes y familiares, y con el énfasis profesional puesto en programas clínicos y en procedimientos centrados en la patología subyacente.

En una segunda fase, se despliega la cultura de la integración, y los servicios se desarrollan como servicios basados en la comunidad, es decir, servicios como los que se dan en la comunidad, los del resto, pero adaptados. En esta fase, estos servicios están orientados a promover las habilidades de los usuarios, y su planificación y desarrollo está generalmente en manos de un equipo interdisciplinar, que toma decisiones por consenso.

La tercera fase se alcanza cuando los servicios son inclusivos, son los de la comunidad y los ciudadanos con discapacidad que los utilizan tienen control en su planificación y en las decisiones que les afectan; en esta fase, el modelo orientador de la práctica es el de calidad de vida, con especial énfasis en la autodeterminación individual y en la inclusión, y el paradigma es el de los apoyos (Luckasson et al., 2004)

En el momento actual, por lo tanto, las políticas sociales y sanitarias, las prácticas profesionales y las actitudes y

valores culturales, han de estar orientados hacia la consideración, plenamente valorada, de la persona con discapacidad como ciudadano con derechos, con poder de participación y cambio social, y con percepción real de pertenencia al grupo social y cultural en el que vive.

En concreto, las prácticas profesionales han de tener en cuenta la voz de la propia persona, sus intereses y deseos, sus derechos, considerando a la persona por encima de su patología. La participación de las personas con autismo, junto con sus familias y otros grupos de interés, en la planificación de las políticas sociales y sanitarias, y en el proceso de prestación de los apoyos profesionales, es algo que, afortunadamente, en algunos casos va siendo ya una realidad (MRC, 2001; Belinchón, 2001)

DESARROLLO

La construcción cultural de la discapacidad

El modo en que la sociedad entiende las discapacidades es una construcción cultural y es clave analizar esa construcción, para poder entender las prácticas y los servicios desarrollados para atender a las personas con discapacidad. En nuestra cultura, las personas con discapacidades del desarrollo tienden a ser percibidas por el resto como seres no completos, seres en camino interminable hacia la normalidad, seres humanos deficientes, puesto que no alcanzan los niveles que son la esencia de lo humano. Algunos autores

(Stainton, 2001; Vehmas, 2004) señalan que una de las posibles explicaciones a esta creencia culturalmente construida hay que buscarla en el enorme peso que, en nuestra cultura, tiene la visión del ser humano aristotélica, por la cual el ser humano racional es el peldaño más elevado en una escala de valoración de los seres vivos. Aquellos que no alcanzan el nivel de raciocinio esperado y propio del ser humano no son considerados tales, y son, por lo tanto, y en el mejor de los casos, seres merecedores de atención y cuidados, pero desde la perspectiva de un ser menor e incompleto en su ascenso a lo esencialmente humano. Esta cultura de la discapacidad ha generado, además de una visión de las personas con discapacidad como seres menos valorados, un conjunto de prácticas y servicios propios de esa visión, como se vio en el apartado anterior. Frente a estos planteamientos, afortunadamente, hoy se sitúan otras explicaciones y corrientes filosóficas de la esencia de lo humano que proponen que lo verdaderamente humano es la mera relación y existencia de un ser humano con otro, que la humanidad es una construcción compartida desde el diálogo social, desde la interacción (Buber, 1970, 1998; Habermas, 2002). Evidentemente, las prácticas y servicios que genera esta concepción están centrados en la persona, como ser humano total, con independencia de su perfil de competencia y limitación. Desde este punto de vista, la clave de la intervención no es la discapacidad, sino el proyecto vital de la persona con discapacidad. Las metodologías que se agrupan bajo el denominador genérico de Planificación Centrada en la Persona (Holburn y Vietze, 2002),

apuntan a este objetivo finalista de apoyar a la persona, para que desde su perspectiva, considerando sus deseos e intereses, y velando por su pleno desarrollo humano, pueda construir el futuro personal deseado.

La educación, desde esta perspectiva, sería el proceso central para preparar a la persona como ciudadano pleno en derechos, participación social y pertenencia al grupo, como gestor esencial de su propio destino y como promotor de una mejora permanente en su calidad de vida.

La educación, desde el valor central del raciocinio en lo humano, se dirige a lograr la máxima competencia racional, velando menos por los procesos de carácter interpersonal y emocional y por los que se orientan al logro de una vida plena.

La concepción que se tenga de lo humano impacta, también, en los modos de relación que se establecen. Se describen tres metáforas para explicar las diferentes relaciones entre personas con discapacidad intelectual y los profesionales que les prestan apoyo, según las creencias de éstos últimos sobre los primeros (Sumarah, 1989):

- La metáfora orgánica tiene sus raíces en Aristóteles (la concepción de que mientras un ser humano no adquiera el adecuado nivel de raciocinio permanece en un nivel similar al del animal).
- La metáfora mecánica se arrastra desde los siglos XVI y XVII con su interés por los sistemas físicos; considera

a la persona como una máquina (si está 'estropeada' hay que arreglarla); desde este punto de vista, la instrucción y las metodologías son más importantes que la relación.

- Finalmente, la metáfora personal considera a la persona como un ser humano en plenitud; por tanto, la importancia está en percibir la capacidad de cada persona de actuar por sí misma y de establecer relaciones personales.

En definitiva, las concepciones socioculturales de la discapacidad generan estilos de relación y modelos de intervención propios. Debe orientarse la práctica desde modelos centrados en la persona y éticamente sólidos en la consideración de su plena humanidad.

La búsqueda de resultados valorados

The Council, probablemente uno de los organismos de mayor prestigio en el campo de las discapacidades y con un planteamiento claramente centrado en las personas, propone la siguiente categorización de los resultados (NCOR, 2001), siendo todos ellos relevantes para la persona:

- Resultados clínicos: centrados en la curación y la reducción de los síntomas, como por ejemplo la intervención médica farmacológica para tratar un foco epiléptico, o para tratar una conducta autolesiva de carácter compulsivo. Estos resultados se miden, generalmente, mediante registros y gráficos.

- Resultados funcionales: centrados en el aumento de la conducta adaptativa necesaria para el funcionamiento en el contexto y en la vida diaria (habilidades de comunicación, de relación social, autonomía, de manejo en el hogar y en la comunidad, salud y seguridad, ocio...), aumento de la capacidad motora (por ejemplo, intervención fisioterapéutica). Los resultados funcionales se miden a través de escalas estandarizadas que permiten comparar a la persona con un grupo normativo.

- Resultados personales: se centran en los sueños y prioridades de la persona, aquello que más le importa para intentar lograr una vida plena (por ejemplo, el deseo de tener amistades, de utilizar y vivir cerca de los recursos naturales de la comunidad, de estar en un entorno amable y no amenazante). Estos resultados se miden en la persona en las diferentes situaciones de su vida. Para indagar en estos resultados, valorar sus necesidades y prioridades y fomentar una mayor calidad de vida, se necesita contar con la opinión de las personas y de quienes tienen el mejor interés en ella. La calidad de vida no se impone con estándares, la calidad de vida se fomenta llevando la propia persona el control, al menos parcialmente. La libertad, la percepción de control, el respeto del resto, son partes esenciales en una vida digna. Por eso, es importante contar con la opinión de las personas sobre lo que valoran. Cuando esto se hace con personas con autismo, responden de modo similar a cualquier otra (Morgan, 1996): les gusta vivir donde haya tiendas, bares, un quiosco; les gusta tener algo de deci-

sión sobre con quién vivir o con quién irse de vacaciones; les gusta poder elegir la comida o la bebida...

Es necesario planificar la intervención pensando en las tres categorías de resultados, pues del conjunto de ellos se deriva, realmente, la mejora en la calidad de vida de la persona. Sin embargo, en el campo del autismo y de otras discapacidades del desarrollo se ha reducido, casi exclusivamente, la búsqueda de resultados valorados a los de carácter clínico y funcional, entendiéndose que, por sí solos, esos resultados ya producirían mayor bienestar personal, siendo muy escasa la práctica que planifica la búsqueda activa e intencionada de resultados personales.

La educación de personas con autismo ha de centrarse en la persona, y desarrollar una planificación orientada a obtener resultados valorados personales, funcionales y clínicos. Esto supone contar con modelos explicativos del autismo, tanto en relación con los síntomas como en relación con las funciones, pero supone también contar con modelos sobre la calidad de vida, de modo que ambos orienten las mejores prácticas de intervención.

La calidad del servicio

La calidad de los servicios es actualmente otro factor clave que orienta las prácticas profesionales, los procesos organizacionales y las políticas sociales (Bradley y Kimmich, 2003). En un estudio realizado en Australia sobre este tema (Marquis y Jackson, 2000), los resultados,

relativos a personas con discapacidad intelectual y/o física, indican claramente que la percepción de la calidad del servicio está directamente relacionada con el tipo de relación social establecida entre el cliente y su proveedor (en este mismo sentido se situaba el análisis expresado con anterioridad sobre las metáforas que subyacen en los profesionales sobre las personas con discapacidad). El aprendizaje y la percepción de satisfacción personal con el mismo provienen, en gran medida, de quien lo proporciona. Es decir, la relación interpersonal en la enseñanza entre maestro y alumno es un factor crítico de satisfacción percibida por el alumno.

Desde la perspectiva de la calidad en la gestión de los procesos que ponen en marcha las organizaciones proveedoras de servicios de apoyo, se ha incrementado la sensibilidad en cuanto a valorar, de forma fiable y válida, los resultados logrados, para la mejora permanente de los mismos. Pero los servicios prestados por personas se resisten a una medición meramente cuantitativa, sobre indicadores tangibles y mensurables. Existe todo un conjunto de actitudes, valores, sentimientos, experiencias y creencias que forman parte de la 'competencia' profesional y que son más intangibles, más elusivos. Y, sin embargo, cuando se adopta un enfoque cualitativo para entrever el significado y la percepción de la calidad de un servicio, siendo los informantes las propias personas que lo reciben, éstas afirman sin duda que les importa más la relación que los profesionales mantienen con ellas, que las tareas que realizan (sin que esto suponga que no

se valoren como necesarias las competencias técnicas para la prestación del apoyo).

En el estudio citado (Marquis et al., 2000) se expresa lo siguiente: “Como un mínimo resultado de ‘calidad’, los servicios humanos deben asegurar que los trabajadores de esos servicios sean sensibles al contexto relacional y a las necesidades de las personas que pasan la mayor parte de sus vidas en el entorno de esos servicios. Las declaraciones acerca de la misión en las organizaciones para un servicio humano y las descripciones laborales de los trabajadores de ese servicio necesitan articular la importancia de las relaciones éticas en los objetivos del servicio humano y asegurar que las propias personas con discapacidad tengan oportunidades de ofrecer información y opinión sobre sus experiencias en dicho servicio.” (p. 422).

Expresado en concreto en el autismo, la siguiente es una afirmación realizada al analizar los datos obtenidos, a través de una encuesta informal a personas con autismo, en una situación residencial: “Los datos obtenidos nos ayudan también a tener en mente que los profesionales de la práctica deberíamos siempre recordar que los establecimientos (residenciales) son en primer lugar y por encima de todo los hogares del usuario del servicio y en segundo lugar un puesto laboral para el equipo. ... Está claro que la calidad del entorno físico se considerará con relación a la sustancia de la relación que cada persona experimente” (Morgan, 1996) (p. 43).

La calidad de vida

La calidad de vida es, en la actualidad, el gran orientador de las políticas sociales y de la práctica (Schalock y Verdugo, 2003). Las dimensiones centrales de calidad de vida del modelo más consensuado (Schalock y Verdugo, 2003; Schalock, 1996, 1997) son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión y derechos. Este modelo asume entre otros los siguientes principios esenciales para una vida de calidad:

- La calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas: una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto.

- La calidad de vida mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo, las personas con discapacidades del desarrollo se han visto despojadas de su poder para tomar decisiones, habiendo asumido ese papel de decisión bien las familias, bien los profesionales, o ambos (aún cuando generalmente se haya hecho con la mejor intención).

- La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración

de la persona en su comunidad. El respeto a cada persona, con independencia de la discapacidad o trastorno que presente, es un factor esencial en la percepción de calidad de la vida.

- En consonancia con lo acabado de expresar, está el siguiente principio que afirma que una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que el resto para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

El modelo de calidad de vida orienta, además de políticas sociales, prácticas profesionales concretas. Por ejemplo, el fomento de la dimensión de bienestar emocional se produce al sentirse la persona en un entorno predecible y no amenazante, libre de estrés innecesario; las prácticas, generalizadas en el campo del autismo, de señalización mediante claves concretas y de información por adelantado, mediante agenda o relojes adaptados (Gillberg y Peeters, 1995), van dirigidas a este resultado (nótese que estas prácticas no se tienen por qué realizar con la intención de fomentar una habilidad –aunque se produzca realmente ese desarrollo– sino por el hecho esencial de lograr resultados personales, en términos de mejora de la calidad de vida), además tienen un impacto central en la regulación y control de conductas desafiantes (Tamarit, 1998; Márquez, Bollillo, Cucarella, De los Santos, Escribano, Gómez et al., 2003).

Otro ejemplo de buena práctica para el fomento del bienestar personal es el apoyo para la gestión adecuada de situaciones de duelo, ayudando a la persona a entender, expresar y sobrellevar la pérdida, bien por separación o por muerte, de personas importantes en su vida (FEAPS Madrid, 2001; Rawlings, 2000). Desde la perspectiva de una educación centrada en la calidad de vida este objetivo de gestión del duelo es clave; desde otras perspectivas más tradicionales, no sería visto como objetivo educativo; en todo caso, sus consecuencias (depresión, tristeza, alteración en el comportamiento...) se verían como objeto de intervención clínica, y muchas veces sin alcanzar a reconocer el origen de las mismas.

Otra dimensión esencial del modelo de calidad de vida es la de autodeterminación: “Del modo más simple: autodeterminación significa que la persona controla su vida y su destino. Algo tan simple y tan complejo como eso” (p. 8) (Wehmeyer, 1998).

La autodeterminación es siempre inter-determinación, pues todas las personas estamos, parcialmente al menos, mediadas por las leyes y reglas culturales y sociales. Las personas valoramos ser agentes causales, actores, de aspectos relevantes en nuestras vidas; y en ello reside, de modo importante, nuestra percepción de tener una buena calidad de vida. Algunos de los componentes esenciales de un currículo sobre autodeterminación serían: aprender a elegir, a tomar decisiones; aprender a establecer metas personales y lograrlas; resolución de problemas; auto-

nomía; autodefensa; autoconciencia (reconocimiento de los puntos fuerte y débiles personales...)

El tipo de persona que se consigue, tras el fomento activo de la autodeterminación a través de currículos específicos, sería aquella que: “inicia acontecimientos en su vida y lleva a cabo acciones cuando lo necesita; es consciente de las preferencias e intereses personales; es consciente de y puede diferenciar entre lo que quiere y lo que necesita; realiza elecciones basadas en preferencias, intereses, deseos y necesidades; considera múltiples opciones y consecuencias para sus decisiones; toma decisiones basadas en esas consideraciones; evalúa la eficacia de sus decisiones basándose en los resultados de decisiones previas y revisa las futuras decisiones a la luz de lo anterior; establece metas personales; define y enfoca los problemas de modo sistemático, aunque no siempre exitoso; se esfuerza por su independencia, aunque reconoce su interdependencia con otros en su mundo; se defiende en su propio nombre cuando lo juzga apropiado; posee un adecuado conocimiento y comprensión de sus puntos fuertes y débiles; aplica este conocimiento y comprensión para maximizar su calidad de vida; autorregula su conducta; es persistente en relación al logro de metas y logros preferidos y puede usar la negociación, el compromiso y la persuasión para alcanzarlos; tiene creencias positivas sobre su capacidad de actuar en una determinada situación y cree que si actúa de esa manera se lograrán los resultados deseados; está segura de sí misma y orgullosa de sus logros; puede comunicar a

otros sus deseos y sus necesidades; y es creativa en su respuesta a las situaciones” (p. XIII y XIV) (Wehmeyer, Agran y Hughes, 1998). En el caso del autismo con bajo nivel de funcionamiento existen trabajos en los que se exponen algunas claves relevantes, orientadas a la práctica, para el desarrollo de la autodeterminación (Tamarit, 2001; Palomo y Tamarit, 2000; Palomo, 2004)

Otra dimensión clave, para la percepción de calidad de vida, se refiere a las relaciones interpersonales, uno de cuyos indicadores es tener amistades. El tema de la amistad está adquiriendo relevancia en el campo del autismo; aunque existe un consenso sobre las dificultades que tienen tanto los niños como los adultos con autismo, para crear y mantener amigos, también se detectan algunas evidencias de que la amistad, al menos en aspectos parciales, es algo presente en la vida de algunos de estos niños y adultos (Persson, 2000; Bauminger y Shulman, 2003; Orsmond, Krauss y Selterz, 2004). Estos planteamientos de investigación se ven acompañados por prácticas que se aplican para generar en los niños y niñas con autismo, mediante técnicas concretas, un círculo de amigos, creado de modo voluntario y guiado, para intentar suplir esta dificultad (Eddas, 2002).

Los planteamientos anteriores han pretendido mostrar otra cara, en relación con los procesos clave de intervención y educación en personas con trastornos del espectro de autismo. Esta faceta enfrenta la tarea desde la vida real de la persona en plenitud, más allá de su pato-

logía, orientando los apoyos hacia el fin último de mejorar su calidad de vida. Esta orientación hacia la calidad de vida puede servir para afrontar, desde una perspectiva nueva, el dilema referido a las modalidades educativas de los alumnos con necesidades especiales (integración, escuela especial, escuela inclusiva, aulas especiales en colegios ordinarios...). En este sentido, dicen Schalock y Verdugo: "El modelo educativo ha estado centrado hasta ahora en la ubicación o emplazamiento como la variable principal explicativa del éxito o fracaso del alumno. En función de ello se han ido proponiendo sistemas y modelos diferentes, primero integradores y luego inclusivos. Estos últimos han buscado la respuesta en variables que se relacionan con los procesos educativos del aula, en los que desempeñan un papel determinante los maestros. Pero la educación va más allá de la instrucción en el aula, e implica una serie de posibilidades que superan las directamente relacionadas con el contexto escolar (*cit. Timmons y Brown, 1997*). Por ello, también es necesario que la escuela se centre en las múltiples dimensiones de la vida de cada alumno. Y que los éxitos y los fracasos, la planificación educativa y su evaluación, respondan a las necesidades y deseos de los alumnos en esas dimensiones" (p. 72) (Schalock y Verdugo, 2003).

CONCLUSIONES

Las Organizaciones proveedoras de servicios de apoyo a personas con autismo y sus familias saben, desde hace

tiempo, que la investigación es absolutamente necesaria y que el mayor y más exacto conocimiento del síndrome conlleva más eficientes recursos de intervención. Pero el día a día de cada persona con autismo y su familia nos exige que, además de una investigación orientada al logro de resultados valorados, se ofrezca una educación centrada en la consecución de ese logro, junto a una comprensión humana especial, una empatía esencial, una calidad y una calidez totales en la relación entre ellos y los proveedores de apoyo, quienes no deben ser solo excelentes técnicos sino también excelentes personas desde la ética y la empatía.

Esto tiene repercusiones para las políticas sociales. Esencialmente en el diseño de servicios de apoyo, que han de estar exquisitamente centrados en la relación significativa, ética y cálida, además de técnicamente eficiente, entre el profesional y el consumidor del servicio. También conlleva, por ejemplo, unas políticas diferentes de selección de personal, basando la elección en competencias científicas junto con competencias sociales y emocionales, actitudes y valores. Y también supone un modo diferente de plantear los programas de formación. En ellos habrán de tener hueco la formación en actitudes, la creación de valores esenciales, la relación entre la técnica y la humanidad de quien la provee.

La ciencia, además, debe asumir, en igualdad de poder, el papel de socio colaborador de las personas con trastornos del espectro de autismo y otras discapacidades del desarrollo y de sus familias. De

acuerdo al concepto de práctica basada en la evidencia, la mejor práctica proviene de la colaboración de tres grandes escenarios de conocimiento: el conocimiento proveniente de la investigación, el que proviene de la buena experiencia práctica y el conocimiento vital que proviene de las propias personas y de sus familiares y amigos.

El movimiento de la discapacidad camina de modo imparable hacia la consecución de mayores cotas de autodeterminación, de capacidad y derecho de participación en lo común, en definitiva de calidad de vida.

Llegará, por tanto, el día en que las referencias sobre autismo y calidad de vida, hoy tan escasas, tengan un peso específico esencial y sean un hito señalado en nuestras prácticas profesionales y organizativas¹. En España, desde hace unos años, se está avanzando en este sentido y los profesionales tenemos el papel de seguir promoviendo estos planteamientos y formándonos en ellos con mayor profundidad, a la vez que investigando activamente y analizando nuestros resultados, no solo en cuanto a rendimientos organizativos (gestión financiera, políticas de personal, seguridad de los servicios, calidad de los procesos...), sino, especialmente, en cuanto al impacto que tienen en las vidas de la gente (grado de inclusión

social, percepción personal de bienestar y felicidad, elecciones significativas, interacciones personales satisfactorias, participación activa en el contexto, valoración social, cumplimiento de derechos...). Los modelos educativos, por tanto, deben trascender el objetivo finalista de desarrollo de habilidades y de disminución de síntomas, y se deben proyectar hacia el fin clave, sin el olvido de los anteriores, de la mejora sustancial en las condiciones de vida actuales y futuras y del apoyo para capacitar a la persona, y a quienes piensan en su mejor interés, para la construcción de su proyecto vital, de acuerdo a sus deseos y expectativas legítimas. Si, junto a estos resultados, se lucha por ofrecer condiciones sociales y culturales, que cambien las, aún excesivamente vigentes, actitudes de valoración mermada de las personas con discapacidades del desarrollo, iremos consiguiendo una sociedad más justa y humanamente más próspera.

BIBLIOGRAFÍA

Bauminger, N. y Shulman, C. (2003): The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism. *Autism*, 7, 1, 81-97.

Belinchón, M. (Dir.) (2001): *Situación y necesidades de las personas*

¹ En el momento de salir a la luz este artículo se han publicado dos trabajos sobre calidad de vida y autismo:

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

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.

con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: M&M, Martín & Macías. (Edición no venal. Distribución gratuita en "Librería Paradox", Sta. Teresa, 2. Madrid).

Bradley, V. J. (1994): Evolution of a new service paradigm. En V. J. Bradley, J. W. Ashbaugh, B. C. Blaney (Eds.): *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels*. Baltimore: Paul H. Brookes. p. 11-32.

Bradley, V. J. y Kimmich, M. H. (eds) (2003): *Quality enhancement in developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Buber, M. (1970): *¿Qué es el hombre?*. México: Fondo de Cultura Económica.

Buber, M. (1998): *Yo y Tú*. Madrid: Caparrós Editores.

Eddas, M. (2002): Circles of friends: a qualitative study of this technique with a ten-year-old child with an autistic spectrum disorder. *Good Autism Practice*, 3, 1, 31-36.

Etxeberría, X. (2004): Ética y discapacidad. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35, 2, 68-79.

FEAPS MADRID (2001): *Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental*. Disponible en: http://www.feapsmadrid.org/documentos/publicaciones/situaciones_de_duelo.pdf

Gillberg, C. y Peeters, T (1995): *Autism: medical and educational aspects*. Janssen Research Foundation.

Habermas, J. (2002): *El futuro de la naturaleza humana*. Barcelona: Paidós.

Holburn, S. y Vietze, P. M. (eds) (2002): *Person-Centered Planning. Research, practice and future directions*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2004): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición)*. Madrid: Alianza (Orig. 2002)

Márquez, C., Bollillo, A., Cucarella, V., De los Santos, R., Escribano, L., Gómez, M. et al. (2003): Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes I: Aspectos generales y enfoque proactivo. En Alcantud, F. (Coord.): *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Pirámide. p. 199-225.

Marquis, R. y Jackson, R. (2000): Quality of Life and Quality of Service Relationships: experiences of people with disabilities. *Disability and Society*, 15, 3, 411-425.

Morgan, H. (1996): Underpinning philosophy in the provision of services for adults with autism: a critique of global values related to specific practice. En H. Morgan (ed.): *Adults with autism*. Cambridge: Cambridge University Press, p. 31-52.

MRC Medical Research Council (2001): *Review of Autism Research. Epidemiology and Causes*. Recuperado en <http://www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf>

NCOR The National Center on Outcomes Resources. (2001): *Practical Guidance for Delivering Outcomes in Service Coordination*. The Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities. Recuperado en www.the-council.org

Orsmond, G. I., Krauss, M. W. y Seltzer, M. M. (2004): Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 3, 245-256.

Palomo, R. (2004): Autodeterminación y autismo: algunas claves para avanzar. *Siglo Cero Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 35, 1, 51-68.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000): Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 31, 3, 21-41.

Persson, B. (2000): Brief report: a longitudinal study of quality of life and independence among adult men with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 61-66.

Rawlings, D. C. (2000): Bereavement and adults with autism in a residential setting. *Good Autism Practice*, 1, 1, 21-28.

Schalock, R. L. (ed) (1996): *Quality of life vol I*. Washington: AAMR.

Schalock, R. L. (ed). (1997): *Quality of life vol II*. Washington: AAMR.

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

Stainton, T. (2001): Reason and value: the thought of Plato and Aristotle and the construction of intellectual disability. *Mental Retardation*, 39, 6, 452-460.

Sumarah, J. (1989): Metaphors as a means of understanding staff-resident relationships. *Mental Retardation*, 27, 1, 19-23.

Tamarit, J. (1998): Comprensión y tratamiento de conductas desafiantes en las personas con autismo. En Rivière A y Martos J (Comp.). *El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas*. Actas del II Symposium Internacional de Autismo. Madrid: IMSERSO. p. 639-56.

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 Urrés (Coords.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú. p. 277-292.

Vehmas, S. (2004): Análisis ético del concepto de discapacidad. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35, 4, 50-68.

Autismo: Modelos educativos para una vida de calidad

Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T. y Klin, A. (2004): Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1, 135-170.

Wehmeyer, M. L. (1998): Self-determination and individual with signifi-

cant disabilities: Examining meaning and misinterpretations. *Journal Association of Persons with Severe Handicaps*, 25, 1, 5-16.

Wehmeyer, M. L., Agran, M. y Hughes, C. (1998): *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.