

Yo también decido

*Guía práctica para que las personas
con Trastorno del Espectro del Autismo
y grandes necesidades de apoyo
tomen decisiones sobre sus vidas*

Yo también decido

*Guía práctica para que las personas con
Trastorno del Espectro del Autismo y grandes
necesidades de apoyo tomen decisiones
sobre sus vidas*

Autoría:

Ruth Vidriales Fernández
José Luis Cuesta Gómez
Cristina Hernández Layna
Marta Plaza Sanz
(2017)

Editor:

Autismo España
Madrid, 2018
ISBN 978-84-697-7531-8
Depósito Legal M-32998-2017

Índice

1. Presentación	5
2. ¿Quiénes somos?	7
3. ¿Por qué se realiza esta guía?	9
4. ¿Cuál es el objetivo de esta guía y a quién va dirigida?	13
5. ¿Cómo se ha elaborado?	15
6. ¿Cuáles son los factores que inciden en la participación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo?	23
6.1. Barreras	23
6.2. Facilitadores	25
7. ¿Cómo favorecer la participación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo?	27
7.1. Recomendaciones prácticas para promover la participación directa en la toma de decisiones sobre su vida	29
7.2. Recomendaciones prácticas para recoger la perspectiva de la persona a través de procedimientos indirectos de participación	43
8. Sugerencias para la implementación práctica de las recomendaciones	47
9. Bibliografía	53
10. Anexos	55

1

Presentación

Presentación

Esta guía es uno de los productos elaborados en el marco del proyecto **"Iniciativas orientadas a promover la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo"**, cuyo objetivo es avanzar en la **promoción de la calidad de los sistemas de apoyo** que precisan las personas que forman parte de este colectivo, de manera que promuevan efectivamente su calidad de vida y sus derechos fundamentales.

Esta guía constituye un **documento de consulta** para todas aquellas personas, profesionales de atención directa especialmente, que brinden apoyo a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo con grandes necesidades de apoyo.

Este trabajo recoge la experiencia y bagaje de 13 entidades confederadas en Autismo España y más de 150 profesionales vinculados/as a las mismas y que han participado y colaborado durante el proceso de desarrollo del proyecto.

Consideramos que esta guía resulta de gran valor para **reflejar la opinión de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y hacer que su punto de vista guíe la mejora y la innovación de los apoyos y servicios que promueven las entidades.**

2

¿Quiénes somos?

¿Quiénes somos?

Autismo España es una confederación de ámbito estatal que agrupa entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) que facilita apoyos y servicios específicos y especializados para personas con este tipo de trastornos y sus familias.

Nuestra misión es apoyar a las personas con TEA y sus familias promoviendo la reivindicación y el ejercicio efectivo de sus derechos, con el propósito de favorecer su calidad de vida y conseguir la igualdad de oportunidades. 

3

¿Por qué se realiza esta guía?

¿Por qué se realiza esta guía?

Las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) encuentran **barreras de todo tipo que dificultan su participación en la sociedad en las mismas condiciones que el resto de la ciudadanía**. Con frecuencia experimentan **discriminación** en áreas como la educación, el empleo, la salud o la vida independiente.

Estas circunstancias se intensifican cuando además **las personas con TEA presentan grandes necesidades de apoyo**. En estos casos, el riesgo de que se vean apartadas de la participación social y de la toma de decisiones significativas sobre sus vidas se incrementa notablemente.

Ésta es la visión que se mantiene sobre muchas personas con TEA que, además, presentan una **discapacidad intelectual significativa asociada y necesidades complejas de apoyo**, especialmente cuando no disponen de sistemas funcionales de comunicación o los emplean de manera muy restringida.

A menudo **la sociedad asume erróneamente que estas personas no pueden opinar o expresar preferencias sobre cómo quieren vivir** debido a sus grandes necesidades de apoyo y que, por lo tanto, son las demás personas que están a su alrededor las que deben decidir en su lugar.

Como afirma el Foro Europeo de la Discapacidad (European Disability Forum, 2000), estas personas forman parte de **“los excluidos entre los excluidos”**, y **sus opiniones raramente son recogidas o tenidas en cuenta para el diseño de las políticas públicas o de los sistemas de apoyo que les afectan**.

Como destaca Watson (2016), **en la mayor parte de los casos se mantiene una visión negativa de las capacidades de comunicación de la persona**, minimizando la importancia de indicadores que no necesariamente están vinculados a la comunicación verbal, como los gestos, las expresiones faciales, el contacto ocular, las vocalizaciones, la tensión muscular o el tacto, y que, sin embargo, tienen una clara función comunicativa.

Así, esta visión restrictiva y negativa de las capacidades de las personas contravienen además su derecho a expresar preferencias sobre su vida y a tomar decisiones significativas sobre la misma.

Este derecho está plenamente recogido en la **Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad** (ONU, 2006), aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por España en 2007. La Convención establece en su Artículo 12 el igual reconocimiento de todas las personas con discapacidad ante la ley.

Artículo 12

“Los Estados partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica” y que “asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial”.

La importancia de este artículo radica en que, por primera vez, **se reconoce específicamente la capacidad y el derecho de todas las personas con discapacidad con independencia de la amplitud de sus necesidades de apoyo, a participar en la toma de decisiones sobre sus vidas.**

También establece específicamente la **obligación que tienen los Estados que han ratificado la Convención de ofrecer los apoyos que las personas necesitan** para que esta participación sea posible.

No obstante, y con independencia del enorme avance que supone la Convención para el reconocimiento de los derechos de las personas con TEA que tienen grandes necesidades de apoyo, **resulta imprescindible que se garantice este derecho en la práctica.**

Así, es imprescindible desarrollar sistemas y buenas prácticas que recojan e incorporen de forma efectiva los deseos, preferencias, intereses y voluntades de la persona en cualquier iniciativa o decisión que les afecte.

Para ello **es fundamental investigar la eficacia de distintas estrategias y metodologías de apoyo e incorporarlas en los sistemas actuales**, avanzando hacia desarrollos innovadores en los mismos, y asegurando en todo momento la inclusión activa de los/as principales interesados/as (en este caso, de las mujeres y hombres con TEA).

Éste es un **desafío apasionante y urgente de abordar que, hasta el momento, ha recibido una limitada atención por parte del ámbito profesional y también de la comunidad investigadora.**

Supone un reto para todos los agentes implicados, empezando por las propias personas con TEA, sus familias y también para los diversos agentes que intervienen en los sistemas de apoyo (responsables de políticas públicas; profesionales; organizaciones especializadas; equipos de investigación; etc.).

Sin duda, el hecho de disponer de **más conocimiento y de mejores prácticas** sobre cómo apoyar a las personas para que tomen decisiones significativas sobre sus vidas repercutirá no solo en **mejorar su propia calidad de vida**, sino también en **avanzar hacia una sociedad más inclusiva, respetuosa e igualitaria.**



4

¿Cuál es el objetivo de esta guía y a quién va dirigida?

¿Cuál es el objetivo de esta guía y a quién va dirigida?

Todas las personas con TEA, con independencia de la complejidad e intensidad de sus necesidades de apoyo, **comunican diariamente sus intereses y preferencias.**

Es el entorno, y las personas que forman parte de él, **quien tiene que incrementar su capacidad para recoger la información que la persona transmite y también para responder a sus demandas**, generando interacciones comunicativas recíprocas y no limitadas por la forma en que la persona se comunica o por la interpretación que se haga de sus intenciones (Watson, 2016).

No obstante, **apenas se han desarrollado instrumentos o procedimientos sistemáticos dirigidos a conocer estas opiniones y perspectivas de las personas con TEA** y a garantizar que se incluyen, de manera efectiva y rigurosa, en la toma de decisiones significativas sobre sus vidas (Renty y Roeyers, 2006).

Por ello, **esta guía se desarrolla con el objetivo de proponer buenas prácticas y estrategias metodológicas que permitan identificar las preferencias y prioridades de los hombres y las mujeres con TEA con mayores necesidades de apoyo e incorporarlas en las decisiones que les afectan**, de manera que redunden positivamente en su calidad de vida.

Asimismo, pretende suscitar la **reflexión e implicación de las familias de las personas con TEA** y de los equipos profesionales que les facilitan apoyos como agentes esenciales para favorecer su participación en las decisiones que les afecten.

Por último, la guía ofrece elementos dirigidos a fomentar la **innovación y mejora continua de los sistemas de apoyo que ofrecen las entidades vinculadas a las personas con TEA** y a sus familias, contribuyendo al desarrollo de iniciativas realmente orientadas a las preferencias e intereses de cada una de ellas.

¿Cómo se ha elaborado?

5

¿Cómo se ha elaborado?

Las propuestas que ofrece esta guía se derivan de **adaptaciones prácticas realizadas en diferentes entidades vinculadas a personas con TEA con grandes necesidades de apoyo**. Estas se han recogido, analizado y consensuado con la finalidad de conocer sus **preferencias, intereses y prioridades personales** y mejorar los procesos de participación que se desarrollan en las entidades.

Las **orientaciones se han desarrollado desde una perspectiva ética** que, desde el primer momento, ha considerado imprescindible la participación de las propias personas con TEA, con independencia de la intensidad o extensión de sus necesidades de apoyo.

Por esta razón, y como premisa fundamental, se ha partido de un marco común de criterios para la recogida de información, teniendo en cuenta que cualquier procedimiento o decisión metodológica debía **contemplar las necesidades de todas las personas con TEA**, independientemente de sus características cognitivas, necesidades de apoyo o barreras que pudieran anticiparse para su participación.

Asimismo, se ha partido no solo de estas posibles barreras sino también de la **identificación de los puntos fuertes que presentan estas personas como elementos esenciales para el desarrollo de las propuestas**, buscando el consenso sobre cómo optimizarlos y potenciarlos, en base al conocimiento y la experiencia profesional.

Para obtener la información derivada de la práctica se decidió **recopilar de forma sistemática todas las adaptaciones que los equipos profesionales participantes tenían que realizar para favorecer la participación de las personas con TEA en procesos de consulta y evaluación de sus preferencias y de su calidad de vida.**

Para ello, se tomaron como referencia varios instrumentos ya publicados dirigidos a la **evaluación de la calidad de vida en diferentes edades.**

El objetivo de utilizar estas herramientas fue **disponer de una base común que facilitara la recogida de información**, para que los equipos profesionales participantes propusieran todas aquellas adaptaciones a los cuestionarios y a los propios procesos de consulta que se desarrollasen para aplicarlos, y no los propios datos cuantitativos que pudieran extraerse con su aplicación. De tal manera que el objetivo que se perseguía era **promover al máximo la comprensión por parte de la persona con TEA de las preguntas sobre su calidad de vida y también su participación en el proceso.**

Atendiéndose a este criterio, se seleccionaron los siguientes **instrumentos:**

- **Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia (CCVI).** (Sabeh, Verdugo, Prieto, y Norma, 2009).¹
- **Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de adolescentes (CCVA).** (Gómez-Vela y Verdugo, 2009).²
- **Cuestionario mapa de importancia y satisfacción (ISMAP).** (The Council on Quality and Leadership (1997)).³

Para recoger la información cualitativa sobre las adaptaciones a realizar se diseñó un protocolo común, denominado **“Descripción de los procedimientos de entrevista y aplicación del cuestionario”**, solicitando a todos los equipos profesionales participantes que identificaran en él los ajustes que desarrollaban para favorecer que las personas con TEA participaran en los procesos de consulta sobre su calidad de vida, en distintos ámbitos.

Estos se recogen en la siguiente tabla.

¹ Dirigido a niños y niñas en edades comprendidas entre los 8 a 11 años.

² Dirigido a adolescentes entre los 12 y los 18 años, tanto si tienen necesidades educativas especiales como si no.

³ Dirigido a personas adultas, a partir de los 18 años.

Variables en las que se realizan adaptaciones

Ajustes en las condiciones de entrevista	• Ambientales (entorno en el que se realiza) • Temporales (número y duración de sesiones) • Personales (persona/s que la realizan)
Características de los apoyos facilitados	• Intensidad y frecuencia • Apoyos orientados a la comunicación • Apoyos orientados a la motivación y participación • Apoyos orientados a la comprensión • Materiales empleados • Adaptaciones de los materiales
Barreras identificadas	• En relación al procedimiento (condiciones ambientales, personales, temporales, apoyos y materiales, otros aspectos de interés). • En relación a la colaboración y participación de la persona (comunicación, interacción social, comprensión, motivación, interés, otros aspectos identificados).
Facilitadores identificados	• En relación al procedimiento de entrevista (condiciones ambientales, personales, temporales, apoyos y materiales, otros aspectos de interés). • En relación a la colaboración y participación de la persona (comunicación, interacción social, comprensión, motivación, interés, otros aspectos identificados).
Procedimientos posteriores	• Apoyo a la motivación y participación de la persona. • Reconocimiento de la participación de la persona.
Valoración de la utilidad de la entrevista de consulta	• ¿Crees que resulta adecuado para conocer la opinión de la persona a la que has entrevistado? • ¿Por qué?
Valoración subjetiva de los resultados	• ¿Crees que la información obtenida refleja adecuadamente las opiniones y valoraciones de la persona a la que has entrevistado? • ¿Por qué?

Para garantizar la incorporación de realidades diversas, se buscó la **participación de niños/niñas y mujeres/hombres con TEA de distintas edades y con diferentes necesidades de apoyo**.

Así, se solicitó la participación de **personas que disponían de habilidades verbales fluidas y también de otras que precisaban del apoyo de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación**. También se contó con la participación de **personas que presentaban tanto una discapacidad intelectual asociada como las que no**.

Finalmente 45 personas con TEA (34 hombres y 11 mujeres) participaron en el proceso de consulta sobre su calidad de vida. De estas personas, 11 (7 niños y 4 niñas) eran menores de 12 años; 12 (9 chicos y 3 chicas) tenían menos de 17 años y 22 (18 hombres y 4 mujeres) tenían edades superiores a los 18 años.

El procedimiento para recoger la información y consensuar las estrategias de entrevista y consulta que favorecen en mayor medida la participación las personas con TEA **se desarrolló en varias fases**.

Las fases y las acciones llevadas a cabo en cada una de ellas se detallan a continuación.



Metodología para el desarrollo de las adaptaciones

FASES	ACTUACIONES REALIZADAS
1. Adaptación de los protocolos de entrevista	• Análisis y adaptación de las herramientas para la entrevista (protocolos, cuestionarios, etc.)
2. Recogida de información	• Desarrollo de los procesos de consulta y entrevista a las personas con TEA.
3. Organización y sistematización de la información	• Clasificación y organización de los protocolos.
4. Análisis de la información	• Transcripción de la información recogida en los protocolos a una base de datos común. • Análisis cualitativo de las transcripciones. • Organización en categorías de primer y segundo orden.
5. Validación de las categorías de primer y segundo orden	• Reunión presencial con personas expertas (12 en total) para contrastar y validar las categorías.
6. Revisión de las categorías	• Realización de las modificaciones sugeridas por el grupo de personas expertas. • Unificación en un archivo único ("Adaptaciones generales") • Identificación de una categoría de participación indirecta ("procedimiento indirecto").
7. Segunda validación de las categorías	• Validación a través de la técnica Delphi del archivo "Adaptaciones generales" por el grupo de personas expertas. • Organización de la información en cuatro dimensiones: - Evaluación con participación directa (procedimiento directo de participación). - Evaluación con participación indirecta (procedimiento indirecto de participación). - Barreras identificadas en el proceso de participación. - Facilitadores identificados en el proceso de participación.
8. Elaboración de las recomendaciones	• Valoración del grado de importancia de cada recomendación o ítem por parte del grupo de personas expertas. • Organización de la información de acuerdo a tres grados de importancia: imprescindible, necesario y conveniente. • Revisión y mejora de la redacción de los ítems. • Organización de la información y estructura de los contenidos relativos a los procesos de participación directa, participación indirecta, barreras y facilitadores identificados.

El análisis de la información recopilada permitió también identificar diversas barreras y facilitadores que aparecían en los procesos de participación y que interferían o facilitaban la implicación de la persona con TEA en los mismos.

Con el objetivo de identificar el grado de interferencia que estas **barreras** suponían para los procesos de participación, se estableció una **categorización que las clasificaba en tres niveles: muy significativas, significativas o moderadas**, señalando también los facilitadores recomendados para compensarlas en cada caso.

Por otro lado, las **recomendaciones prácticas** para promover la participación de las personas con TEA se organizaron en dos tipos de procedimientos.

- **Participación directa de la persona con TEA:**

aplicables cuando la persona con TEA participa en alguna medida y de forma directa (con todos los apoyos que pueda requerir o que sea necesario implementar) en la identificación de sus prioridades y preferencias, y en las decisiones que le pueden afectar.

- **Participación indirecta de la persona con TEA:**

procedimientos susceptibles de utilizarse cuando, tras la aplicación de las anteriores, es necesario desarrollar estrategias alternativas para incorporar la percepción de la persona en las decisiones que le atañen.

En el caso de los procedimientos directos e indirectos de consulta se realizó también una **clasificación de las recomendaciones encontradas**, distinguiéndose entre los aspectos que se consideraban imprescindibles para promover la participación de la persona con TEA, y aquellos que pueden ser necesarios o convenientes para facilitar estos procesos.



Existen barreras en los procesos de participación que interfieren en la implicación de la persona con TEA de forma moderada, significativa o muy significativa. Por otro lado, los facilitadores pueden compensar dichas barreras



6

¿Cuáles son los factores que inciden en la participación de las personas con TEA?

¿Cuáles son los factores que inciden en la participación de las personas con TEA?

6.1. Barreras

Algunas dificultades relacionadas con las propias características del TEA son identificadas como barreras que hacen más complejo el proceso de participación

En este ámbito, los equipos profesionales participantes identifican algunas **dificultades relacionadas con las propias características del TEA** y las necesidades que presentan las personas con amplias necesidades de apoyo **como barreras que hacen más complejo el proceso de participación.**

También identifican aspectos relacionados con la propia situación de consulta, con el conocimiento que se tiene de la persona con TEA y de sus intereses, y con las habilidades para implicar o motivar a la persona para que participe activamente.

A continuación se recogen las **principales barreras encontradas:**

Aspectos cognitivos, comunicativos y sociales

- Comprensión del sentido del propio proceso de consulta y del papel que la persona tiene en él.
- Comprensión de términos mentalistas (desear, querer, etc.) y metacognitivos.
- Conocimiento y conciencia de los propios intereses y necesidades.
- Comprensión de conceptos abstractos (importancia, satisfacción, felicidad, futuro...) o que impliquen temporalidad.
- Necesidad de prestar atención a la tarea de manera sostenida y mantener la concentración.

- Necesidad de recordar experiencias vitales para identificar elementos positivos o negativos en ellas.
- Ausencia de lenguaje verbal (específicamente, las dificultades de expresión oral y para opinar sobre uno/a mismo/a) o de habilidades comunicativas funcionales (incluyendo el uso de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación o de medios de compensación, como el lenguaje no verbal).
- Dificultades para comprender y comunicar emociones en relación a conceptos amplios y complejos.
- Motivación de la persona hacia la consulta: tendencia a contestar de manera automática o a agradar con las respuestas; dificultades para responder a temáticas que no responden a sus intereses, etc.

Factores relacionados con la situación o procedimiento de consulta

- Extensión y complejidad, que incrementa la fatigabilidad.
- Interacción basada principalmente en componentes verbales y lingüísticos de la comunicación.
- Resistencia de la persona a compartir temas personales.
- Estructura de las cuestiones planteadas, que favorece las respuestas automáticas.
- Ausencia de incorporación de los intereses de la persona en la situación de consulta o entrevista.



6.2. Facilitadores

Este apartado incorpora los **elementos de apoyo que se han identificado como más relevantes para promover la participación de la persona con TEA en el desarrollo de los procesos de consulta y contrarrestar las barreras anteriormente identificadas**. Se relacionan especialmente con el contenido de las cuestiones o preguntas a formular, el formato de la información solicitada o los apoyos que se pueden proporcionar en las distintas fases del proceso.

Aspectos cognitivos, comunicativos y sociales

- Utilización de los recursos y sistemas de apoyo a la comunicación que la persona utiliza habitualmente de manera funcional ⁴.
- Incorporación de los intereses y puntos fuertes de la persona a la hora de diseñar los contenidos a consultar.
- Clarificación de las alternativas de respuesta, reduciendo el número y explicitando (visualmente si fuera necesario) la diferenciación entre los conceptos que representan (por ejemplo, muy importante, importante, nada importante).
- Modificación de las preguntas para que sean comprensibles y accesibles, incorporando las propias fórmulas o expresiones idiosincrásicas que pueda utilizar la persona.

- Ejemplos y apoyos visuales que hagan tangibles los conceptos abstractos.

Factores relacionados con la situación o procedimiento de consulta

- Incorporación de ejemplos personales de la vida cotidiana de la persona.
- Trabajo individualizado previo sobre las experiencias e historias de vida de la persona, de manera que se familiarice las preguntas personales y el objetivo de las mismas.
- Formato breve de presentación.
- Tiempos limitados de consulta.
- Apoyos sociales y personales facilitados por la persona que realiza la consulta.

⁴ Este aspecto requerirá que, previamente, se contraste cuál es el uso habitual y el nivel de funcionalidad de los sistemas alternativos o aumentativos de comunicación que utiliza o puede utilizar la persona.

¿Cómo favorecer la participación de las personas con TEA?

El conocimiento profundo sobre la persona y su historia personal, así como el respeto a sus decisiones y preferencias, son el punto de partida para identificar sus intereses

7

¿Cómo favorecer la participación de las personas con TEA?

Como se ha comentado con anterioridad, las recomendaciones prácticas que se recogen en la guía se dividen en dos procedimientos, el que implica la **participación directa de la persona con TEA** y el que recoge su perspectiva a través de la **información que facilitan otras personas** (participación indirecta).

En todos los casos, la **identificación de los intereses de la persona deberá partir de un conocimiento profundo sobre ella y su historia personal**, y también del respeto a las decisiones o preferencias que se identifiquen en este proceso.

Así, se considera esencial que antes de optar por un procedimiento indirecto de participación se empleen todos los recursos y herramientas disponibles para que, en la medida de lo posible, **la persona esté directamente implicada en el proceso de identificación de sus preferencias y elecciones personales**.

Únicamente se recomendará la articulación del procedimiento indirecto de participación si después de garantizar los apoyos y condiciones óptimas para que la persona se implique directamente en el proceso no resulta posible obtener la información deseada.

En definitiva, y con carácter general, la primera consideración a tener en cuenta **antes de articular un proceso indirecto de consulta** es que siempre **se facilitará a la persona la oportunidad de participar directamente en la identificación de sus intereses y en la toma de decisiones sobre los mismos.**

La experiencia llevada a cabo en las entidades de Autismo España ha puesto de manifiesto que, aunque en ocasiones se anticipen dificultades en la participación de las personas con TEA en estos procesos, **resulta posible la articulación de alternativas eficaces** en las que éstas se vean implicadas y en las que se recojan sus preferencias para incorporarlas a la toma de decisiones sobre sus vidas.

Sin duda, anticipar las dificultades que la persona puede tener para facilitar información sobre sus deseos e intereses y articular automáticamente un proceso en el que solo se recojan las opiniones de los/as demás, vulnera el **derecho de la persona a participar en la toma de decisiones sobre su vida.**

Además, elimina la oportunidad de que las personas que le facilitan apoyos (tanto familiares como profesionales) analicen las barreras que inciden negativamente en la participación de la persona, y examinen cómo, desde el rol que cada agente desempeña en el sistema de apoyos, pueden **promover nuevas estrategias y facilitadores dirigidos a superar o minimizar el impacto de estas barreras.**

Este ejercicio de **innovación y desarrollo de nuevas alternativas** es esencial para favorecer las oportunidades de participación de hombres y mujeres con TEA en la toma de decisiones sobre sus vidas, por lo que resulta un elemento esencial para la mejora continua de todas las entidades que trabajan para promover la calidad de vida de las personas a las que facilita apoyos. ■



7.1. Recomendaciones prácticas para promover la participación directa en la toma de decisiones sobre su vida

El **proceso de participación directa** implica que la persona con TEA con grandes necesidades de apoyo facilita alguna información directa sobre su calidad de vida u otros aspectos relevantes para la misma (preferencias, intereses, etc.) a través de diferentes herramientas, recursos y apoyos. Para garantizar su implicación, se movilizan e implementan diferentes estrategias y metodologías adaptadas de manera individualizada a sus necesidades y puntos fuertes.

En este proceso se destacan varios elementos de interés. Por un lado, será necesario establecer las **condiciones** (ambientales, personales, etc.) más favorables para recoger las opiniones y perspectivas del hombre o mujer con TEA, y por otro, las que se desarrollan para adaptar los procedimientos de consulta y recopilación de esta información (ajustes generales en el proceso, en los materiales y en los apoyos facilitados).

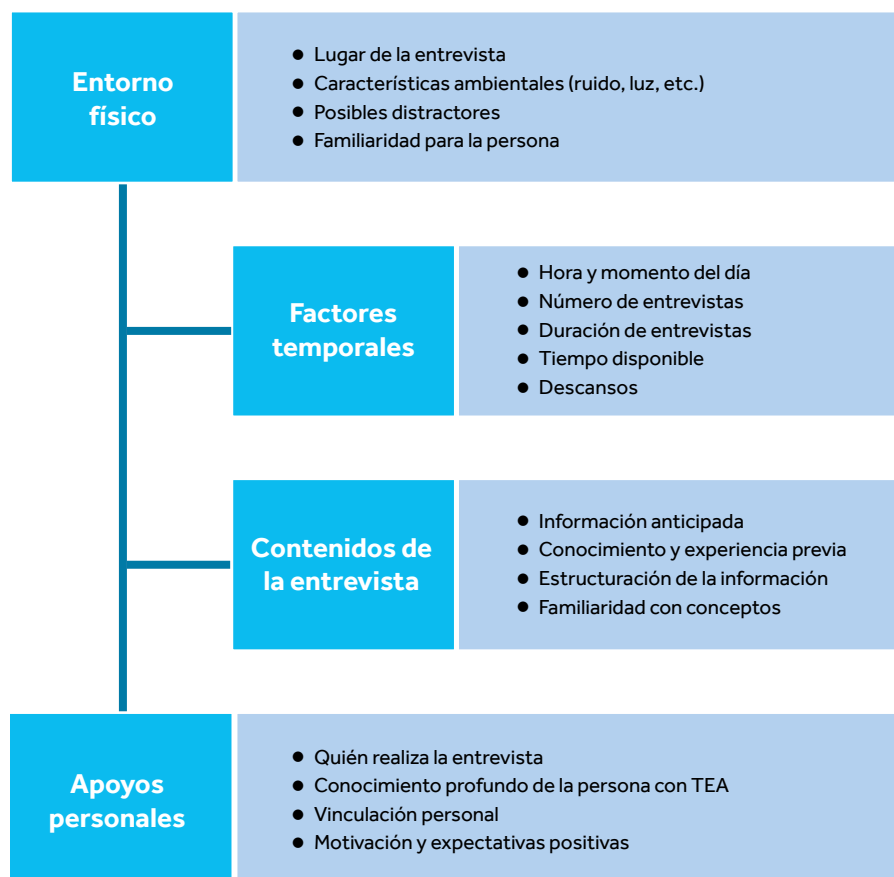
En todos los casos las **estrategias identificadas** se clasifican en función del grado de relevancia de las distintas recomendaciones (imprescindibles, necesarias y convenientes), entendiendo que todas ellas son de interés, pero que su implementación puede generar procesos de mejora continua en los que se incorporen de manera progresiva.

Además, se considera imprescindible la adaptación de estas propuestas a la realidad de cada persona, facilitando los apoyos individualizados y diferenciados que cada hombre o mujer pueda requerir para complementar estas estrategias generales.

Construye el mejor contexto para favorecer la participación de la persona

Hay diferentes **elementos que facilitarán la participación de la persona**, si se generan las condiciones óptimas para ello.

Estos factores se relacionan con el propio **contexto de participación y con los agentes que intervienen en el mismo**.



En este sentido, se considera imprescindible que **la persona o personas que consultan a la mujer y hombre con TEA sobre sus preferencias e intereses** sean especialmente significativas para ella. En algunos casos, esta labor de entrevista o identificación de prioridades recae en profesionales que tienen un conocimiento o vinculación limitada con la persona, pero que tienen esta función incluida en sus competencias o responsabilidades dentro de la entidad (por ejemplo, equipos de orientación psicopedagógica o psicológica).

Por el contrario, **se recomienda que sean aquellas personas que tienen un mayor conocimiento sobre las capacidades y necesidades de la persona con TEA** (vinculadas al apoyo directo y cotidiano) **las que asuman la labor de entrevista o consulta directa sobre sus intereses y preferencias personales**. En este sentido, se considera imprescindible que la persona que realiza la consulta se encuentre vinculada a la persona con TEA desde, al menos, seis meses antes de participar en este proceso, y que conozca cuáles son sus intereses y necesidades en distintos contextos de su vida, incluyendo el entorno familiar.

Además, **la persona que realice esta labor deberá tener unas expectativas positivas** sobre la capacidad que tiene la persona con TEA de aportar su perspectiva personal en el proceso. Para ello, deberá implicarse activamente en la promoción de las mejores condiciones para favorecer la participación, disponiendo de la motivación, el tiempo y los recursos necesarios para ello.

En cualquier caso, si resulta viable se recomienda que la información recopilada se complemente con la perspectiva que puedan facilitar otras personas del equipo profesional y de la familia de la persona con TEA.

En relación al **espacio físico** en el que se realiza la consulta, se considera imprescindible que éste sea un **entorno accesible y comprensible**, y que la persona con TEA se encuentre cómoda y familiarizada con él.

Igualmente, se considera imprescindible que sea un espacio físico tranquilo y personalizado, en el que existan **pocos distractores** (visuales, auditivos, etc.) y que reúna las condiciones necesarias de **intimidad y privacidad**.

Asimismo, **será preciso elegir el momento temporal** en que la persona con TEA se encuentre más motivada y relajada, y tenga un mayor rendimiento, evitando situaciones de cansancio, incertidumbre o presión por los plazos de tiempo disponibles. En este sentido, se recomienda evitar los momentos previos a los cambios de actividades o las últimas franjas del horario, en los que la persona puede tener rutinas establecidas o menos tiempo disponible porque acaba la actividad establecida (como puede ocurrir antes de un descanso o a última hora de la jornada diaria).

De igual modo, se considera imprescindible **respetar los momentos de descanso o tiempo libre de la persona y también aquellos en los que se desarrollan sus actividades preferidas**, de manera que estos aspectos no interfieran con la motivación que la persona puede tener por las alternativas que se le proponen.

Por otro lado, y como facilitador relevante, se recomienda que la persona con TEA conozca anticipadamente los **conceptos, contenidos y temas que se abordarán en la consulta**, efectuándose un trabajo previo si fuera necesario para favorecer estos conocimientos y relacionarlos con su propia historia o experiencia personal.

Por último, y como recomendación previa a iniciar cualquier proceso de identificación de intereses y preferencias personales, se considera **importante establecer un periodo de observación y registro de las interacciones, emociones y reacciones que la persona con TEA suele manifestar a lo largo del día, en distintos contextos y ante diferentes actividades, situaciones y experiencias**.

Esta información contribuirá a hallar evidencias que ayuden a interpretar las **preferencias de la persona ante las diferentes situaciones sobre las que se le consulten** así como a encontrar ejemplos concretos de su vida personal que le resulten familiares y que le ayuden a informar sobre los temas que le interesan.

Asimismo, estas evidencias contribuirán a **contrastar las respuestas que la persona facilite con la observación de sus reacciones en el contexto en el que éstas se desarrollan**, proporcionando una perspectiva más amplia y rica de la información que se recopile.

Recomendaciones para construir un contexto que favorezca la participación

En relación a la persona que promueve la participación	• Motivación e interés por favorecer la participación de la persona en las decisiones que le afectan. • Expectativas positivas sobre las capacidades de la persona. • Conocimiento significativo de los puntos fuertes y las necesidades de la persona en diversos contextos, incluyendo el entorno familiar. • Implicación directa en el apoyo cotidiano a la persona, en distintas actividades y ámbitos de desarrollo. • Vinculación a la persona desde, al menos, seis meses antes de consultar sobre sus intereses y preferencias. • Disponibilidad de tiempo y recursos personales (competencias, conocimiento técnico, etc.) para implicarse en los procesos de consulta. • Capacidad para colaborar activamente con otros miembros del equipo profesional u otros agentes significativos para la persona con TEA (familia, otros profesionales de apoyo, etc.). • Respeto y consideración hacia las preferencias, intereses y decisiones identificadas en el proceso.
En relación al entorno físico en el que se desarrolla la entrevista	• Espacio que reúna las condiciones necesarias de intimidad y privacidad. • Entorno accesible (física y cognitivamente) para la persona. • Contexto seguro, conocido y agradable para la persona, que favorezca su confortabilidad. • Espacio personalizado, en el que la persona disponga de objetos personales que le ayuden a identificar y expresar sus preferencias. • Entorno tranquilo, en el que las condiciones ambientales (luminosidad, ruidos, ubicación...) no supongan un elemento distractor para la persona.
En relación al momento y duración de la entrevista	• Adaptación al momento del día en el que la persona está más motivada y relajada. • Evitación de situaciones de cansancio, incertidumbre o presión por los plazos de tiempo disponibles. • Respeto de los tiempos de descanso y actividades favoritas de la persona, evitando la interferencia con estos momentos.
En relación a los contenidos de la entrevista	• Identificación y registro previo de evidencias observables (emociones, reacciones, comportamientos...) que ayuden a interpretar, contrastar y complementar las respuestas de la persona. • Conocimiento anticipado por parte de la persona de los temas sobre los que se le va a consultar. • Identificación previa de experiencias personales vinculadas al contenido de las preguntas o cuestiones que se le planteen a la persona.

Elige y emplea los apoyos más adecuados para cada persona

El **uso de apoyos es un elemento esencial** que debe individualizarse en función de la situación, las preferencias y los puntos fuertes de cada hombre o mujer con TEA.

Estos **apoyos** deben contemplarse de una manera amplia y flexible, considerando **qué elementos son los mejores facilitadores** para cada persona.

No obstante, y con carácter general, **se considera imprescindible la utilización de aquellos recursos de apoyo a la comunicación** (como los Sistemas Alternativos o Aumentativos) **que la persona con TEA utiliza de manera habitual**.

Para ello será esencial **contrastar que dichos recursos se emplean de manera funcional** en los diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona, y que éstos se aplican en su vida cotidiana.

La ausencia de recursos funcionales de comunicación impacta muy negativamente en la calidad de vida de las personas con TEA

Sin lugar a dudas, **la ausencia de recursos funcionales de comunicación** es uno de los factores que produce un impacto más negativo en la calidad de vida de las personas con TEA y que restringe en mayor medida sus oportunidades de participación.

Este **empleo no funcional de los recursos de apoyo a la comunicación conduce**, en ocasiones, **a proyectar una imagen equivocada sobre las barreras existentes en los procesos de participación** ya que estas se atribuyen en gran parte a las dificultades comunicativas vinculadas a los TEA y no a la ausencia o inadecuación de los recursos disponibles para la persona.

Resultará **imprescindible el uso de apoyos visuales que faciliten la comprensión de los contenidos, en función de las necesidades, experiencias y puntos fuertes de cada persona con TEA**. Estos apoyos contribuirán también a contextualizar el contenido de las preguntas de manera que se ajusten en mayor medida a la realidad y experiencia de cada persona (por ejemplo, objetos propios, fotografías personales, etc.).

Por otro lado, **se considera muy relevante que la intensidad y la frecuencia de los apoyos que se facilitan a la persona se ajusten a sus necesidades individuales**, garantizando que, si fuera necesario estén presentes a lo largo de todo el proceso. Estos aspectos contribuirán no sólo a **facilitar la comprensión y participación de la persona, sino también su motivación e interés por implicarse en la toma de decisiones sobre su vida**.

También se considera muy relevante que se fomente el reconocimiento social de la actitud, motivación y participación que demuestra la persona. En este sentido, y para favorecerlo, **se recomienda incorporar los intereses de la persona en el procedimiento de consulta y en las actuaciones que lo desarrollen** (por ejemplo, planteando las preguntas como si fueran un concurso de televisión que le guste a la persona, etc.).



Por último, y si resulta relevante para la persona en concreto, **se considera conveniente utilizar otro tipo de estímulos no sociales** (por ejemplo, recompensas materiales) **que puedan fomentar su motivación y ser un incentivo para su participación en el proceso.**

No obstante, se recomienda **priorizar y potenciar en todos los casos el reconocimiento y refuerzo social de su participación.**

Recomendaciones para seleccionar y utilizar los apoyos más adecuados para cada persona

Apoyos a la comunicación	- Recursos y sistemas de apoyo que sean funcionales y fomenten la comunicación funcional. - Uso de los sistemas de apoyo a la comunicación en los contextos habituales en los que se desenvuelve la persona.
Apoyos a la comprensión	- Apoyos visuales, adaptados en función de las necesidades, puntos fuertes y experiencias o vivencias personales. - Apoyos que contextualicen las preguntas en función de la historia o experiencia personal.
Apoyos a la motivación de la persona	- Promoción del reconocimiento social por la implicación, participación y contribución realizada. - Si es preciso, incorporación de alguna recompensa material como incentivo a la participación y motivación.



Ajusta el procedimiento a las preferencias e intereses de la persona

Se considera imprescindible que la persona con TEA cuente con **información anticipada** sobre el contenido de la entrevista de manera previa a su realización. Esta información deberá presentarse de manera clara y accesible para la persona facilitándose los apoyos individualizados que precise para comprenderla.

Así, resulta esencial que la persona entienda que el objetivo de la consulta es conocer sus opiniones y preferencias y que **no se valorará si sus respuestas son “buenas” o “malas”.**

Asimismo, se deberá **ofrecer** explícitamente **la opción de no participar** en la entrevista, o de **plantear** todas las **dudas** que puedan surgir en cualquier momento de la misma. También se deberá facilitar la posibilidad de **no contestar** aquellas **preguntas** que la persona **no quiera o no sepa cómo responder**.

Por otro lado, se deberá **consensuar en qué lugar y momento se realizará la consulta, así como su duración** aproximada, priorizando la preferencia de la persona con TEA y facilitando la **opción de interrumpirlo** si la persona lo desea o necesita.

En este sentido, se considera imprescindible prestar **atención continuada al nivel de fatigabilidad** de la persona, haciéndole preguntas de comprobación para asegurar que las respuestas que se facilitan son genuinas y no automáticas. En el caso de que la atención disminuya notablemente resultaría esencial interrumpir la sesión, continuando en otro momento (o momentos) hasta dar por finalizado el proceso.

Por último, se considera imprescindible **reforzar positivamente la participación e implicación de la persona**; favorece la toma de conciencia sobre la importancia de la misma y facilita la incorporación de incentivos basados en sus intereses y preferencias personales.

Una vez concluido el proceso, se considera necesaria la **revisión y contraste de las respuestas** facilitadas por la persona, incorporando información que puedan facilitar otros agentes significativos para la misma (familiares, profesionales, etc.) o que resulte de interés recoger mediante el procedimiento indirecto de participación.

En cualquier caso, la información se deberá **analizar de la manera más objetiva posible**, valorándose la **opción de volver a consultar a la persona** en el caso de que existan respuestas confusas o que planteen dudas.

Es imprescindible reforzar positivamente la participación e implicación de la persona con TEA

Recomendaciones para ajustar el procedimiento de participación a las preferencias e intereses de la persona

Acuerdo sobre el contenido de la entrevista	• Facilitación de información anticipada sobre los objetivos y contenidos de la entrevista. • Insistencia en que se dirige a conocer las preferencias e intereses de la persona, no a valorarlos. • Ofrecimiento de la posibilidad de no participar, de consultar dudas en cualquier momento, o de no contestar las preguntas que la persona considere.
Consenso sobre las condiciones de la entrevista	• Lugar de realización. • Momento y duración aproximada. • Opción de interrumpirla o finalizarla cuando la persona lo desee.
Seguimiento continuado de la participación	• Atención al nivel de fatigabilidad o disminución de la atención. • Interrupción o descanso en el caso de detectar respuestas automáticas. • Refuerzo continuado de la implicación y participación de la persona.
Contraste de la información recopilada	• Análisis imparcial de las respuestas facilitadas por la persona. • Posibilidad de volver a consultar a la persona si existen dudas o falta información. • Posibilidad de completar la información recopilada con datos que proporcionen otras personas (familia, profesionales...). • Alternativa de articular un procedimiento indirecto de participación que complemente la información obtenida.

Adapta los materiales en función de los intereses y preferencias individuales

Una cuestión fundamental a considerar en los procesos de consulta a las personas con TEA que presentan grandes necesidades de apoyo es la adaptación de los propios materiales empleados, ajustándolos a los puntos fuertes que presenta cada una.

Esto implica la **utilización de diferentes estrategias**, como la estructuración de la información, la adaptación visual de la presentación, la transformación de los enunciados o las alternativas de respuesta a formatos de fácil comprensión, o cualquier otro procedimiento y metodología que faciliten el acceso cognitivo a la información y contribuyan a mejorar la fiabilidad de las respuestas que se recopilen.

Para elaborar estas adaptaciones será imprescindible partir de los puntos fuertes y las necesidades de cada mujer y hombre con TEA en concreto.

Así, y teniendo siempre en cuenta esta necesidad de individualización, se considera imprescindible la **reelaboración de las preguntas** adaptándolas al contexto y vivencias personales.

De esta manera, se relacionarán con los intereses y experiencias de la persona y se seleccionarán los recursos de apoyo que mejor pueden recogerlas (visuales, táctiles, auditivos, etc.).

Será imprescindible **adaptar la terminología**, sustituyendo las palabras de difícil comprensión por sinónimos o conceptos cercanos a la experiencia personal. También será esencial realizar **preguntas aclaratorias o de comprobación** sobre la información que se solicita, e incluir situaciones reales y concretas que ayuden a clarificar el contenido de las cuestiones consultadas.

En cualquier caso, se recomienda **formular las preguntas en primera persona** y cambiar los enunciados que se encuentran en negativo a una propuesta en positivo, facilitando su comprensión y minimizando la deseabilidad o tendencia a agradar en las respuestas que facilita la persona. Además, resultará conveniente **agrupar los ítems o preguntas que tengan una temática similar**, de manera que se facilite la comprensión y la identificación de las cuestiones principales sobre las que se consulta.

Asimismo, se considera necesario **apoyar la información que se proporcione de manera verbal** a la persona (por ejemplo, los enunciados de las preguntas), **con otros recursos que le puedan resultar de utilidad** (Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación, fotografías u objetos personales, etc.).

Por otro lado, y en el caso de incorporar **distintas alternativas u opciones de respuesta** ante una pregunta, se considera **imprescindible facilitar la comprensión de las diferencias de matiz que existen entre las mismas** (por ejemplo, entre una escala de opciones como “completamente de acuerdo”, “de acuerdo”, “ni de acuerdo ni en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “completamente en desacuerdo”).

Para ello, se recomienda **reducir el número de alternativas** y proporcionar opciones en las que se aprecie claramente una diferencia de valor (“me gusta” o “no me gusta”).

Del mismo modo, se considera importante la **incorporación de claves visuales en su formato de presentación** (imágenes, distinciones por colores, etc.), que faciliten la comprensión de la gradación implícita de estas opciones.

Por último, se considera relevante la **alteración del orden de las preguntas con la finalidad de evitar las respuestas automáticas** e incrementar la fiabilidad de la información obtenida. Asimismo, se recomienda **alternar los contenidos que pueden resultar más complejos o difíciles de responder para la persona** (por ejemplo, por tener una importante carga personal o emocional), **con otros menos relevantes o sencillos** de contestar.

Para adaptar los materiales empleados en los procesos de consulta a las personas con TEA que tienen grandes necesidades de apoyo, deben utilizarse diferentes estrategias

Recomendaciones para adaptar los materiales y recursos empleados en la consulta o entrevista

Estrategias generales	• Individualización y consideración de los puntos fuertes de la persona como base para las adaptaciones. • Estructuración de la información. • Adaptación visual del formato de presentación. • Adaptación de enunciados y alternativas de respuesta a formatos de fácil comprensión.
Adaptación del contenido y estructura de las preguntas	• Reelaboración de las preguntas en función del contexto y experiencias de la persona. • Selección de los recursos y materiales de apoyo que mejor recojan las experiencias personales (visuales, táctiles, auditivos...). • Adaptación de la terminología y conceptos a términos comprensibles y accesibles para la persona. • Realización de preguntas aclaratorias o de comprobación, incluyendo situaciones y experiencias personales reales. • Formulación de las preguntas en primera persona y con enunciados en positivo. • Agrupación de las preguntas o ítems que tengan una temática similar. • Apoyo de la información que se facilita verbalmente con otros recursos que sean de utilidad para la persona (Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación; fotografías u objetos personales; etc.).
Adaptación del formato de respuesta	• Reducción del número de alternativas de respuesta en las preguntas que tienen varias opciones. • Polarización de las alternativas de respuesta, de manera que se aprecie claramente la diferencia de valor entre las mismas. • Explicitación de las diferencias en el valor de las opciones de respuesta, incorporando claves visuales que faciliten su comprensión (imágenes, distinciones por colores, etc.).

7.2. Recomendaciones prácticas para recoger la perspectiva de la persona a través de procedimientos indirectos de participación

Las recomendaciones que se desarrollan a continuación se basan en la **necesidad de organizar procedimientos alternativos de recogida de información** que se emplearán cuando no pueda recogerse directamente la información sobre la perspectiva que la persona con TEA tienen en relación a sus intereses y preferencias personales.

Se recomienda emplear estas estrategias cuando ya se ha procurado promover la participación directa de la persona en la identificación de sus preferencias e intereses y no ha resultado posible.

Estas recomendaciones se orientan, por lo tanto, a **establecer unas condiciones óptimas para favorecer que su perspectiva se encuentre debidamente recogida** y que la información que aporten otras personas (familia, profesionales, etc.) refleje, en la mayor medida posible, la opinión que facilitaría la propia persona con TEA si pudiera comunicar intencionadamente sus preferencias y decisiones.

Como ya se ha comentado, y con independencia de la intensidad o complejidad de las necesidades que presente la persona es necesario que la perspectiva que otros agentes expresen en relación a las posibles preferencias e intereses de la persona con TEA esté basada en la mayor cantidad de evidencias observables que se puedan recoger y complementar.

Para ello, **será imprescindible articular un sistema de recogida de información que facilite la sistematización de los datos recopilados y su contraste.**

Se recomienda que este proceso de recogida de información combine **dos tipos de estrategias:**

En primer lugar, se considera esencial la implementación de procedimientos de **observación directa y registro del comportamiento de la persona en diferentes contextos y situaciones.**

Así, será imprescindible **recoger las señales emocionales** que manifiesta la persona tanto en un sentido positivo como negativo, y contrastar esta información con el conocimiento de otros agentes significativos para la vida de la persona (familiares, profesionales), poniendo en común la información que todos ellos puedan aportar.

Para facilitar la recogida y análisis de los datos aportados, se recomienda **seleccionar distintos aspectos sobre los que obtener información**, que puedan ser observados en el entorno donde la persona desarrolla habitualmente su actividad y reconocidos a través de indicadores conductuales o emocionales.

Posteriormente, se establecerán **procesos compartidos y consensuados** que facilitarán la recogida de esta información, así como su revisión y actualización continuada. Para facilitar su recopilación y análisis se elaborarán registros documentales (protocolos, informes, grabaciones, etc.) que deberán ser compartidos con las personas que resultan significativas en el apoyo a la persona con TEA y que están implicadas en la recogida de la información.

En segundo lugar, se recomienda que los **indicadores identificados se completen y contrasten a través de entrevistas en profundidad con una o varias personas** (familiares o profesionales) **que conozcan bien a la persona con TEA**, y que complementen la información recopilada.

Las personas que participen en estos procesos deberán disponer de un **conocimiento profundo del hombre o mujer con TEA**, y tendrán que ponerse en su lugar para responder. Para ello deberán ser capaces de minimizar la interferencia que puedan tener sus propias creencias o valoraciones personales y considerar, en primer lugar, opiniones que expresaría la persona con TEA si pudiera hacerlo directamente.

En este sentido, se considera imprescindible **recoger la mayor cantidad de evidencias posible que apoyen las opiniones que facilitan y analizarlas en contexto que favorezca la objetividad y el respeto a las mismas**.

Para favorecerlo, se recomienda **incorporar varias perspectivas y puntos de vista en el proceso de recogida de la información**,

conformando un grupo heterogéneo y multidisciplinar que facilite una visión global (personal profesional, familiar, etc.) de las circunstancias, preferencias y decisiones que tomaría la persona con TEA si pudiera hacerlo.

Es necesario insistir en que **este procedimiento indirecto deberá emplearse únicamente cuando se hayan agotado todos los medios para promover, aunque sea de manera parcial o limitada, la participación directa de la persona con TEA** en la recogida de información sobre sus intereses y perspectiva personal.

No obstante, podrá aplicarse también para **completar o contrastar los datos que se hayan recogido cuando la persona con TEA ha participado directamente en este proceso**. Esto contribuirá a disponer de una visión lo más completa e integral posible sobre sus preferencias e intereses y a incorporarlos de forma efectiva en las decisiones que le afecten.

Este procedimiento indirecto deberá emplearse únicamente cuando se hayan agotado todos los medios para promover la participación directa de la persona con TEA



Sugerencias para la implementación práctica de las recomendaciones

Las personas con TEA son uno de los colectivos con mayor riesgo de verse excluidos de procesos de participación, consulta o toma de decisiones sobre sus vidas

8

Sugerencias para la implementación práctica de las recomendaciones

Las personas con TEA, especialmente aquellas que presentan una discapacidad intelectual significativa asociada con grandes necesidades de apoyo, son **uno de los colectivos con mayor riesgo de verse excluidos de procesos de participación, consulta o toma de decisiones sobre sus vidas** (Mansell y Beadle-Brown, 2012).

Esta realidad impacta de manera esencial en la calidad de vida de estas personas, mostrándose como uno de los indicadores que tienen un mayor valor predictivo (en este caso eminentemente negativo) sobre ella (Beadle-Brown et al., 2015).

A pesar de que **la participación es uno de los aspectos que tiene un mayor impacto en el bienestar emocional, la inclusión social y, en definitiva, en la calidad de vida de las personas con TEA que presentan grandes necesidades de apoyo**, ha recibido un limitado interés tanto en el ámbito de la investigación como en el desarrollo y contraste de metodologías eficaces que la promuevan en la práctica (Cuervo, Iglesias y Fernández, 2016).

No obstante, en una gran parte de las entidades vinculadas a las personas con TEA y a sus familias en el contexto español existe un interés genuino por incrementar y contrastar el impacto que tienen sus sistemas de apoyo en la calidad de vida de las personas que forman parte de este colectivo y en el ejercicio efectivo de sus derechos (Vidriales, Cuesta, Plaza y Hernández, 2015).

En este sentido es necesario destacar que de manera paralela al incremento real de este interés, que sin duda es imprescindible para promover oportunidades y alternativas de participación, **es imprescindible también que se fomente la propia capacidad y capacitación de las entidades y recursos que éstas ofrecen, de manera que puedan apoyar activamente a todas las personas con TEA en la toma de decisiones sobre sus vidas**, incluyendo también a aquellas que presentan mayores necesidades de apoyo.

Como apuntan Beadle-Brown et al., (2015), son especialmente las personas profesionales “las que tienen la capacidad de favorecer el acceso a actividades, materiales y experiencias, tanto de forma directa (por ejemplo, abriendo o cerrando una puerta), como indirecta (proporcionando o no los recursos de apoyo que la persona precisa)” (p.1).

Esto implica necesariamente un **cambio de visión sobre las mujeres y hombres con TEA que presentan mayores necesidades de apoyo, y una reflexión profunda sobre la responsabilidad que los y las profesionales que les facilitan apoyos tienen a la hora de favorecer su implicación y participación en la toma de decisiones sobre sus vidas.**

De esta manera, las barreras para dicha participación no pueden reducirse únicamente a las propias características de los TEA y a la complejidad de las necesidades que se asocian a este tipo de trastorno, sino también y, de manera especial, al papel facilitador (o no) que tiene el contexto concreto en el que se desenvuelve cada persona con TEA.

En este sentido **es de especial relevancia el papel que los equipos profesionales**, destinatarios en gran medida de las recomendaciones que recoge esta guía, **decidan adoptar en relación a estos aspectos**. Así, será determinante la capacidad que estos equipos tengan para **flexibilizar sus actuaciones e individualizar funcionalmente las estrategias de apoyo que cada persona requiera**. Asimismo, será esencial el **compromiso que adquieran con la búsqueda y facilitación de oportunidades para que cada persona con TEA**, en la medida de lo posible y con los apoyos que requiera, **ejerza control y tome decisiones reales sobre su vida.**

Como afirman Beadle-Brown et al., (2015), son los y las profesionales los que “modelan el comportamiento de la persona a través de la reciprocidad y el refuerzo personal que ellos mismos le facilitan” (p.1).

Es necesario un cambio de visión sobre las mujeres y hombres con TEA que presenten mayores necesidades de apoyo para favorecer su participación en la toma de decisiones sobre sus vidas



En este sentido, **las recomendaciones recogidas en esta guía pretenden ser un primer paso para el avance y desarrollo de metodologías basadas en el consenso experto, que recogen el conocimiento y la experiencia compartida de diferentes equipos profesionales que, con los límites que imponen sus diferentes realidades, procuran avanzar hacia sistemas de apoyo más participativos e inclusivos para todas las personas con TEA,** con independencia de la intensidad o complejidad de sus necesidades de apoyo.

Son equipos profesionales que, con su actividad diaria, “modelan” y promueven **oportunidades para que las personas que forman parte de este colectivo disfruten de una óptima calidad de vida y ejerzan sus derechos como los demás ciudadanos y ciudadanas.** No obstante, como ya se ha mencionado, esta es una primera propuesta de recomendaciones basadas en el consenso y la experiencia compartida por profesionales especializados/as en el apoyo a personas con TEA.

El apoyo debe orientarse, de forma positiva y sensible, a que la persona disfrute de nuevas experiencias y a que crezcan sus habilidades y recursos personales para afrontarlas, con independencia de las necesidades que presente

Esta experiencia reconoce, en primer término y coincidiendo con Beadle-Brown et al., (2015), la relevancia de que en cualquier caso, y **con independencia de las necesidades que presente la persona, este apoyo se oriente, de forma positiva y sensible, a que disfrute de nuevas experiencias y a que crezcan sus habilidades y recursos personales para afrontarlas.**

La implementación de esta premisa y de las recomendaciones que se proponen en esta guía en las entidades, requiere un **compromiso firme con el derecho a que cada persona con TEA participe en la toma de decisiones sobre su vida,** articulando los sistemas y recursos de apoyo que sean necesarios para facilitarlos.

Sin lugar a dudas, esto requiere también una **apuesta decidida de la entidad por una reflexión compartida y crítica** acerca de sus actuaciones y las posibilidades de innovación o mejora continua existentes para avanzar hacia el compromiso adquirido.

También requiere la **implicación y capacitación de los equipos profesionales,** no solo en el conocimiento o pericia técnica necesaria para el apoyo a las personas con TEA con grandes necesidades de apoyo, sino también en cuestiones relacionadas con la visión, creencias y expectativas que tienen en relación a estas personas y a la perspectiva ética de su desempeño como profesionales.



9

Bibliografía

- Beadle-Brown, J., Leihg, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumher, T. y Bradshaw, J. (2015). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 29(5), .409–421
- British Institute for Learning Disability. (2011). *Involve Me. Practical guide: How to involve people with profound and multiple learning disabilities (PMLD) in decision-making and consultation*. Edición: Autor.
- Cuervo, T., Iglesias, M.T. y Fernández, S. (2016). El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2). 47–62.
- European Disability Forum. (2000). *Excluded among the excluded: People with complex dependency needs*. Bruselas, Bélgica: Autor.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2009) *Cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes*, Madrid: CEPE.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2012) *Active support: enabling and empowering people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Asamblea General. 76ª sesión plenaria. Nueva York.
- Renty, J.O. 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.
- Sabeh, N., Verdugo, M.A., Prieto, G. y Norma, E. (2009) *Cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida en Infancia*. Madrid: CEPE.
- The Council on Quality and Leadership (1997). *Importance and Satisfaction Map*. EEUU.
- Vidriales, R., Cuesta, J.L., Plaza, M., y Hernández, C. (2015). Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2), 101–115.
- Virués-Ortega, J., Pritchard, K., Grant, R., North, S., Hurtado-Parrado, C., Lee, M. y Yu, C. (2014). Clinical Decision Making and Preference Assessment for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 151–170.
- Watson, J. (2016). *The right to supported decision-making for people rarely heard*. Deakin University. Australia.
- Whemeyer. M. y Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1 – 16.

Anexos

10

Anexos

Ejemplos de las adaptaciones realizadas

1. Material dirigido a conocer la satisfacción de la persona con sus relaciones interpersonales
2. Material dirigido a conocer la satisfacción de la persona con sus relaciones actividades cotidianas
3. Adaptaciones a las preguntas de los cuestionarios de evaluación de la Calidad de Vida
4. Apoyos basados en la historia y situación personal
5. Registros utilizados para recoger información complementaria

1. Material dirigido a conocer la satisfacción de la persona con sus relaciones interpersonales

[illegible]

2. Material dirigido a conocer la satisfacción de la persona con sus relaciones actividades cotidianas

Te gusta mucho		 lavar los dientes
Te gusta un poco		
No te gusta nada		
Te gusta mucho		 huerto
Te gusta un poco		
No te gusta nada		
Te gusta mucho		 bisutería
Te gusta un poco		
No te gusta nada		

3. Adaptaciones a las preguntas de los cuestionarios de evaluación de la Calidad de Vida

• Calidad de vida infantil (CCVI)

Pregunta 1: ¿Cómo estás?, mostrando dos fotografías para elegir (contento/a o triste), posteriormente se le pregunta sin imágenes y responde lo mismo.

Pregunta 2: con ayuda signada ¿Cómo duerme “x”?

Pregunta 3: con ayuda signada ¿Estás contento/a con la tata “x”?, ¿estás contento/a con el tato “x”?, ¿das besos a los tatos?, ¿te gusta jugar con el tato o la tata “X”?

Pregunta 4: con ayuda signada “cuando te portas bien en casa, ¿mamá que te dice?, ¿papá que te dice? cuando recoges los juguetes en casa ¿mamá o papá que te dice?”

Pregunta 5: con ayuda signada ¿qué juguetes tienes en casa?, ¿te gusta la bici?, ¿te gusta el coche?...

Pregunta 6: ¿te duele la cabeza?

• Calidad de vida de adolescentes (CCVA)

ÁREA	ME GUSTA	NO ME GUSTA
 CASA		
 COLEGIO		
 FAMILIA		
 supermercado TRABAJO		
 MÉDICO/A		

pregunta 2

me gusta estar con....

foto papá	foto mamá	foto hermana
foto abuelo	etc	etc

Contesta Sí o No

D. tiene

 equipo de música	 televisión	 Móvil	 zapatillas de deporte
 mp3	 gafas de sol	 ordenador portátil	

- Me llevo bien con mis padres

SIEMPRE	A VECES	NUNCA
---------	---------	-------
- Me llevo bien con mi hermano

SIEMPRE	A VECES	NUNCA
---------	---------	-------
- En mi ciudad, encuentro los sitios que necesito (hospitales, tiendas...)

SIEMPRE	A VECES	NUNCA
---------	---------	-------
- Soy feliz

SIEMPRE	A VECES	NUNCA
---------	---------	-------
- Mi salud es buena

SIEMPRE	A VECES	NUNCA
---------	---------	-------
- Digo la verdad

SIEMPRE	A VECES	NUNCA
---------	---------	-------

• Mapa de Importancia y Satisfacción (ISMAP)

COMO DE CONTENTO ESTAS CON....?

- Ir al cine con Ángela

Muy contento  Nada contento 

- La ensalada campera

Muy contento  Nada contento 

- Las actividades que hago en el centro de Día:

Muy contento  Nada contento 

piscina, leer, actividades, mantenimiento, con caros y

- El dinero que tengo

Muy contento  Nada contento 

Elaboración: Asociación Pauta. Madrid

¿ES IMPORTANTE PARA TI...?

	SI	NO	NO LO SÉ	OBSERVACIONES (No incluido en el cuestionario original)
Trabajo				
1. Tener o haber tenido diversas opciones para elegir tú trabajo.	☐			El trabajo que más me llamaba la atención era el de celador
2. Tener dinero	☐			Me permite adquirir lo que deseo: comprarme cosas, tener detalles.
Vivienda				
3. Escoger donde vives. (¿Te gusta dónde vives?, ¿qué cosas son importantes para ti del lugar dónde vives?)	☐			Me siento cómodo por la correcta distribución de la casa: cada cosa está en su sitio y siempre tengo un sitio en el que me respetan.
4. Conocer a tus vecinos. (¿Conoces el nombre de algún vecino?)	☐			Victor, Gloria, Begoña, Tasio, Gerardo, Piedad, Magdalena... es bueno llevarse bien porque nunca sabes cuando te van a necesitar y para mantener relaciones en comunidad.
5. Tener transporte para acudir a donde quieras. (¿Qué tipo de transporte utilizas?, ¿a qué sitios sueles ir?)	☐			Porque sino no puedes llegar al destino que buscas y eso es importante. En coche a Palencia, Valladolid y Mérida. En tren a Palencia y Valladolid. En autobús de Venta de Baños a Palencia y de la estación de trenes al trabajo.
6. Establecer tu propio horario. (¿Conocer a qué hora tienes que hacer cada cosa?)	☐			VER HORARIO. Tiene memorizado todo el horario.
7. Poseer objetos personales (cosas tuyas). (¿Qué cosas propias tienes: ropa, accesorios, música...?)	☐			Ropa, películas, ordenador, televisión, lector de DVD... Para mí las cosas más importantes son aquellas que me puedo comprar con mi dinero.

Elaboración: Asociación Autismo Valladolid. Valladolid

4. Apoyos basados en la historia y situación personal



5. Registros utilizados para recoger información complementaria

- Indicadores emocionales observados en actividades de la vida diaria

REGISTRO DE EMOCIONES ANTE LAS ACTIVIDADES DE SOCIALIZACIÓN EN EL RESPIRO FAMILIAR
CURSO:
USUARIO:

MES	 ACTIVIDAD	 AGRADO	 DESAGRADO	 INDIFERENCIA
SEPTIEMBRE				
OCTUBRE				
NOVIEMBRE				
DICIEMBRE				
ENERO				
FEBRERO				
MARZO				

- **Indicadores comportamentales ante situaciones y actividades diarias**

REGISTRO DE CONDUCTAS M.N.R.				Sonrisas			Cantar y da palmas			Abrazar			Gritos de contenta			Llantos			Conductas no deseadas (morderse la mano, saltar, empujar...)		
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Despertar					X			X	X		X			X			X			X	
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Desayuno				X			X			X			X			X			X		
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Acudir al C.D.				X			X			X			X			X			X		
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Áreas - Talleres	Psicoestimulación				X			X			X			X			X			X	
	Logopedia				X			X			X			X			X			X	
	Ed. Física			X			X			X			X			X			X		
	Est. Cognitiva			X			X			X			X			X			X		
	Fisioterapia			X			X			X			X			X			X		
	T. Reciclado				X			X			X			X			X			X	
	T. Encuademación			X			X			X			X			X			X		
	T. Modelado				X			X			X			X			X			X	
	T. Costura			X			X			X			X			X			X		
	T. Ensayado			X			X			X			X			X			X		
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Paseos					X			X			X			X			X			X	
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Comida				X			X			X			X			X			X		
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Descanso				X			X			X			X			X			X		
				Sonrisas			Cantar y da palmas			Abrazar			Gritos de contenta			Llantos			Conductas no deseadas (morderse la mano, saltar, empujar...)		
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Paseos					X			X			X			X			X			X	
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Act. TL	Jugar con bolsa				X			X			X			X			X			X	
	Jugar con cordones				X			X			X			X			X			X	
	Escuchar música			X			X			X			X			X			X		
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS
Aseo personal				X			X			X			X			X			X		
FRECUENCIA				N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS	N	AV	CS

N, nunca o casi nunca se registra esa conducta. AV, en la mitad de las ocasiones. CS, casi siempre o siempre muestra la conducta.

- **Indicadores observados en el entorno familiar**

Nombre: ARC.

- Item 3: Me llevo bien con mis hermanos.**
- ¿Cómo se muestra AR cuando esta a gusto/contento con su hermanos? ¿Qué conductas y expresiones muestra en este momento?

Fecha:	
Situación a observar: Momentos en los que AR se relacione con sus hermanos tanto por iniciativa propia como respuesta a los acercamientos de su hermana	
Lugar /Hora/Dónde	Qué hace AR

Fecha: Sábado	
Situación a observar: Momentos en los que AR se relacione con sus hermanos tanto por iniciativa propia como respuesta a los acercamientos de su hermana	
Lugar /Hora/Dónde	Qué hace AR





Financiado por:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA
DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

Confederación Autismo España
C/ Garibay 7 3º izq | 28007 Madrid | T 91 591 34 09
confederacion@autismo.org.es | www.autismo.org.es