





ENVELLECIMENTO, AUTISMO E CALIDADE DE VIDA

**AUTISMO GALIZA**

ANO EUROPEO DAS PERSOAS CON DISCAPACIDADE

MAREMAGNUM

 AUTISMO GALIZA

Nº 7. Ano 2003

Número Ordinario

*Director*

Cipriano Luis Jiménez Casas  
ciprianoluis@retemail.es

*Consello de Redacción*

Ana Martínez Díez  
Enma Cuesta Fernández  
Susana Rodríguez Blanco  
Estrela Vázquez Allegue  
María Alonso González  
Cipriano Luis Jiménez Casas

*Corrección Lingüística*

Azucena Vázquez

*Gravado portada*

Perfecto Estévez

*Edita*

AUTISMO GALIZA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

Móvil: 670 797656

E-mail: autismogalicia@telefonica.net

Dep. Legal: 378-1997

*Impresión*

Comercial Gráfica Nós. Príncipe, 22 baixo - Vigo

## Sumario

7

Editorial

ENVELLECIMENTO, AUTISMO E CALIDADE DE VIDA

11

OS DEREITOS DAS PERSOAS MAIORES AFECTADAS DE AUTISMO.  
CARA UNHA MELLOR CALIDADE DE VIDA

Autismo Europa

21

DISCAPACIDADE INTELECTUAL E AVELLENTAMENTO

J. C. Millán Calenti, M<sup>a</sup>. J. López Rey, J. Quintana Mirón, Luis Meleiro Rodríguez

29

EVOLUCIÓN DO TRASTORNO AUTISTA NA IDADE ADULTA E  
PROBLEMAS DE SAÚDE ASOCIADOS

Francisco Rodríguez-Santos

*Profesor asociado da Universidade Autónoma de Madrid*

39

PROXECTO PARA O RECOÑECEMENTO E VALIDACIÓN DOS SERVICIOS  
DE DIAGNÓSTICO E ORIENTACIÓN DAS ASOCIACIÓNS MEMBROS DE  
AUTISMO GALICIA

C. L. Jiménez Casas, P. Martínez Iglesias, A. Lago Cabaleiro, M. A. Paz Jiménez,  
F. García Rey, C. Márquez López, A. Martínez Díez, A. Otero Carreiras,  
A. López Méndez, P. Rodríguez Garrido

51

ACERCA DAS DIFICULTADES DE DETECCIÓN E DIAGNÓSTICO  
DO TRASTORNO DE ASPERGER

Juana M<sup>a</sup>. Hernández Rodríguez

*Profesora asociada do Departamento de Psicoloxía Evolutiva e da Educación da  
Universidade Autónoma de Madrid*

59

SITUACIÓN E NECESIDADES EDUCATIVAS DOS ALUMNOS CON  
TRASTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA COMUNIDADE AUTÓNOMA  
DE GALICIA

C. Márquez López, E. Blanco García, X. C. González Campo, A. Rodríguez Díaz,  
P. Martínez Iglesias, A. Otero Carreiras, A. Martínez Díez, P. Rodríguez Garrido,  
A. López Méndez

75

ESPECTRO AUTISTA E ODONTOLOXÍA

Pedro Diz Dios

*Profesor de Odontoloxía. Universidade de Santiago de Compostela*

81

ESTUDIO LONXITUDINAL DE ADULTOS AUTISTAS NA COMUNIDADE  
FORAL DE NAVARRA

Ana Díaz de Rada Igúzquiza

*Licenciada en Pedagogía e Doutora en Psicoloxía. Universidade Pública de Navarra*

89

MANUAL PARA A UTILIZACIÓN DO CUESTIONARIO SOBRE  
A CALIDADE DE VIDA

Kenneth D. Keith, Robert L. Schalock

## ENVELLECIMENTO, AUTISMO E CALIDADE DE VIDA

### Editorial

“A mediados do século, a taxa de persoas anciáns na sociedade dobrará para pasar de 1 sobre 10 a 1 sobre 5. O envellecemento demográfico constatado dende fai tempo nos países desenvolvidos, acelerase sensiblemente hoxe, tamén nos países en vías de desenvolvemento”. (Kofi Annan, 2001).

No Foro Mundial de ONGs, sobre envellecemento celebrado en Madrid por máis de 6.000 representantes de ONGs en abril de 2002, elaboráronse as reivindicacións das persoas anciáns no mundo, un mundo cada vez máis envellecido, xa que segundo as previsións das Nacións Unidas, un 22% dos habitantes do planeta serán maiores de 60 anos no 2050, ou o que é o mesmo haberá 2.000 millóns de persoas maiores en lugar dos 600 que hai actualmente.

En Galiza segundo o Instituto Galego de Estatística (IGE) no ano 2001 a taxa bruta de nacementos foi de 7,1 por cada 1000 habitantes. Nese mesmo ano Galiza obtivo unha media de 0,9 fillos por muller, cifra inferior a do estado que presenta un índice de 1,2.

Aínda que de xeito moderado Galiza está a experimentar unha recuperación na taxa de nacementos, sen embargo, a nosa comunidade segue a ser, xunto con Asturias, a comunidade con niveis máis baixos de natalidade e fecundidade. Lugo e Ourense, p. ex., cunha taxa de natalidade en torno o 5,5 por 1000 e un índice de fecundidade de 0,8 sitúanse no nivel máis baixo do estado.

Os indicadores demográficos publicados polo IGE sinalan que Galiza segue enmarcada nun progresivo envellecemento poboacional.

Estas cifras, obviamente, non son alleas as persoas con discapacidade e por suposto as persoas con Trastorno do Espectro Autista (TEA), na medida en que sabemos que de igual maneira que o resto da poboación as persoas con discapacidade alongaron a súa esperanza de vida. Nun prazo de un os 15 anos haberá miles de persoas con discapacidade e con TEA envellecidos.

Este envellecemento no colectivo de discapacitados non plánte problemas diferentes o resto da poboación, o que supón a caída dese "mito" de que as persoas con discapacidade ou as persoas con TEA envellecían e incluso morrían prematuramente. Soamente algúns colectivos de discapacitados poden verse afectados de forma máis prematura como é o caso das persoas con Síndrome de Down e outras minusvalías con afectacións ou complicacións de tipo orgánico-neurolóxico.

Calculase que máis do 80% das persoas con discapacidade viven o mesmo tempo co resto da sociedade. Esta situación totalmente nova planteanos conseguir unha mellor adecuación dos servizos sociais e asistenciais que dean resposta a unha demanda que xa estamos a vivir.

Certamente, en outras épocas moitas persoas con discapacidade, morrían de forma precoz e non pola súa condición de discapacitados senón por razóns de tipo médico asistencial e social.

Segundo a Organización Mundial da Saúde (OMS) e a Asociación Internacional polo Estudio Científico dos Discapacitados Intelectuais (AIESHI), as mellores condicións sociais e médico-psicolóxicas producen o aumento da lonxevidade e son tamén a causa do alongamento significativo da duración da vida das persoas con eivas intelectuais tanto nos países desenvolvidos como en vías de desenvolvemento.

En relación as persoas con TEA temos aínda poucos coñecementos en relación o seu proceso de envellecemento. Estatísticas de países como o Reino Unido móstrannos que nos últimos 30 anos os falecementos de persoas con TEA sobrevidos antes dos 50 anos son menos que anteriormente.

O que si sabemos no caso das persoas con TEA en relación a outros colectivos é, p. ex., que en moitos casos o envellecemento é máis problemático ó ter asociados problemas médicos, neurolóxicos, psicolóxicos e fisiolóxicos,... Os problemas de comunicación que implican risco de illamento conxuntamente os problemas de comportamento inflúen no proceso de envellecemento.

As cuestións que se nos plantean por parte dese gran colectivo de persoas con discapacidade no momento de chegar á vellez son múltiples e de complexa resolución. A sociedade aínda é remisa a plantearse esta crecente realidade, sen embargo, moitas das medidas que se deben tomar non teñen que ser especialmente diferentes as que se están a tomar coas persoas anciás en xeral. Os retos son practicamente os mesmos: vivendas adaptadas, coidados médicos apropiados, ocio, persoal entrenado para axudar a estas persoas con TEA envellecidas, etc. Na medida do posible estas persoas deberían envellecer no seu medio, onde se atopen os seus vínculos. Sen embargo, e por razóns as veces económicas a polémica de si vivendas tuteladas ou centros máis masificados aínda continua.

¿Adaptar os centros onde están as persoas con TEA a unha nova realidade derivada do envellecemento? ¿Crear novos servizos adaptados especificamente para esta etapa da vida dos discapacitados? O debate está xa presente, primeiramente se acometeron escolas específicas e de integración, posteriormente xurdiron os centros de tipo ocupacional e residencial, o traballo e emprego con apoio, as vivendas tuteladas, etc. Agora a polémica é preparar un futuro que esta aí á volta da esquina.



O equipo do profesor Millán Calenti e o profesor Francisco Rodríguez aportan a súa visión sobre a Discapacidade Intelectual e avellentamento así como a evolución do TEA na idade adulta e os problemas de saúde asociados. A profesora Juana M<sup>a</sup> Hernández aborda as dificultades de detección e diagnóstico nas persoas con Trastorno de Asperger e o análises das condicións que poidan contribuír a unha mellor calidade de vida.

Dous proxectos elaborados polas comisións de diagnóstico e educación da Federación Autismo Galiza plantean a necesidade de potenciar os servicios de diagnóstico e orientación así como a situación e necesidades educativas dos alumnos/as con Trastorno do Espectro Autista (TEA) na Comunidade Autónoma de Galiza. Estes dous traballos aportan unha contribución importante e fundamental cara a posta en funcionamento das medidas que o sector precisa. Un traballo novedoso do profesor Pedro Diz fai referencia ó TEA no contexto odontolóxico facendo especial fincapé nas instrucións de hixiene oral para as que resulte imprescindible a participación dos pais/nais e educadores.

O estudio lonxitudinal de adultos autistas na Comunidade Foral de Navarra é o resultado da teses doutoral da profesora Ana Díaz de Rada Iguzquiza, que trata de detectar os cambios acontecidos nas persoas con TEA entre os anos 1987 ata 2002.

Por mediación de M. J. Schmitt da Association la Bourguette de Aix-en Provence, temos a oportunidade de contar cun Manual para a utilización dun Cuestionario sobre a Calidade de Vida de Kenneth D. Keith (Nebraska Wesleyan University Lincoln, Nebraska) e Robert L. Schalock (Hastin College Mid-Nebraska Individual Services Hastings, Nebraska). A señora Schmitt que ostenta os dereitos deste interesantísimo Manual autorizounos a traducilo ó galego para a súa publicación neste número de Maremagnum.

A Federación Autismo Galicia e o Consello de redacción da revista Maremagnum agradecen a D. Xabier Ron Fernández a tradución do francés ó galego do Manual para a utilización do Cuestionario sobre a Calidade de Vida e a Dna. M<sup>a</sup> do Carmen Bugallo Mariño pola tradución do castelán ó galego dalgúns dos traballos publicados e a súa corrección lingüística compartida con Dna. Azucena Vázquez.



# OS DEREITOS DAS PERSOAS MAIORES AFECTADAS DE AUTISMO. CARA UNHA MELLOR CALIDADE DE VIDA

Autismo Europa\*

## 1. Introdución

As persoas viven moito máis tempo e na maioría dos casos en condicións de saúde máis favorábel. As persoas afectadas de autismo benefíciáanse igualmente deste alongamento da vida

No transcurso dos últimos 40 anos, a esperanza de vida da poboación mundial aumentou unha media de 20 anos. As mellores prestacións sanitarias e sociais están na orixe destas cifras espectaculares. O Plan de Acción Internacional das Nacións Unidas estima que entre 1975 e 2025, a poboación mundial dobrarase cun aumento do 224% no que cocirne ás persoas anciáns de máis 60 anos.

*“A mediados de século, a taxa de persoas anciáns na sociedade dobrarase para pasar de 1 de cada 10 a 1 de cada 5. O envellecemento demográfico constatado desde hai moito tempo nos países desenvolvidos, acélerase sensiblemente hoxe tamén nos países en vías de desenvolvemento.” (Kofi Annan, 2001)*

Estas cifras aplícanse igualmente ás persoas afectadas dunha eiva intelectual. Segundo os documentos redactados pola Organización Mundial da Saúde (OMS) e a Asociación Internacional para o Estudio Científico das Eivas Intelectuais (AIESHI), os factores sociais e médicos producen o aumento da lonxevidade e son tamén a causa do alongamento significativo da duración da vida das persoas con eivas inte-

\* AUTISMO EUROPA é unha rede europea que reagrupa arredor de 80 asociacións de pais de persoas con autismo en 31 países europeos, dos cales 14 estados membros. O seu obxectivo principal é o de promover e defender os dereitos das persoas afectadas de autismo e as súas familias así como mellorar as súas condicións de vida. Autismo Europa é membro fundador da plataforma das ONG europeas do sector social e do Foro Europeo de persoas eivadas. Para máis información sobre Autismo Europa e os seus membros consulta o seu lugar en Internet: [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

lectuais tanto nos países desenvolvidos como nos países en vías de desenvolvemento. Janiki (2000) propón unha estimación de 4 persoas afectadas dunha eiva intelectual por cada 1000 persoas anciáns.

Temos pouco coñecemento sobre o proceso de envellecemento das persoas afectadas de trastornos autistas. Non hai ningunha estatística sobre a súa condición específica. Porén, pódese citar como exemplo, os rexistros do hospital Stoke Park no Reino Unido. Mostran que no transcurso dos 30 últimos anos, os falecementos das persoas afectadas de autismo sobrevividos antes dos 50 anos son menos numerosas que anteriormente. Pódese presumir que as estatísticas son semellantes ás das outras persoas con eivas intelectuais.

Ao longo da última década, dedicáronse diversas conferencias e seminarios aos problemas das persoas anciáns, pero pouco se tratou o problema das persoas anciáns afectadas dun eiva de nacemento. Segundo os estudos presentados parece que non existira ningunha relación evidente entre estes dous colectivos. Baseándose nunha aproximación holística, a Asociación Internacional Autismo Europa dirixe unha campaña de sensibilización para subliñar a importancia do estudo dos problemas comúns e específicos aos que se enfrontan estes dous colectivos, así como a necesidade de propoñer e esixir solucións.

## **2. O que sabemos con relación ás persoas anciás afectadas de autismo e outras eivas de gran dependencia**

### **2.1. Problemas de saúde**

As persoas afectadas de autismo teñen os mesmos problemas causados polo envellecemento que a poboación en xeral, mais estes problema agrávanse a causa dos factores neurolóxicos, psicolóxicos, e fisiolóxicos ligados á súa condición específica.

Factores neurolóxicos e psicolóxicos unidos aos efectos secundarios dos medicamentos, a miúdo utilizados de xeito abusivo durante toda a súa vida, poden causar problemas engadidos, como a alteración da mobilidade.

A evolución ou as consecuencias de enfermidades específicas como a epilepsia, así como as das intervencións terapéuticas, deben igualmente ser tomadas en consideración

Problemas psicolóxicos derivados da morte e o loito por un membro da familia e polos amigos.

Crises de depresión, ás veces sen causa aparente.

### **2.2. Problemas de comunicación e de interacción –risco de illamento**

Os problemas de comunicación aumentan coa idade e coa desaparición da familia e dos amigos.

As persoas maiores afectadas de autismo teñen unha carencia no ámbito da motivación e da iniciativa para comunicarse máis importante que na súa infancia e adolescencia.

A perda de contacto coas persoas coas que habitualmente había unha interacción tamén contribúe a súa exclusión.

Unha falta de motivación para participar nas actividades culturais e de lecer no seo da comunidade, incluíndo o deporte, aparece ou aumenta coa idade.

As persoas afectadas de autismo teñen grandes dificultades para establecer e manter o diálogo.

As súas capacidades de interacción social son xeralmente deficitarias.

A ausencia de diálogo e as dificultades para expresar as súas emocións e sentimentos cara alguén acentúanse coa idade.

O risco de illamento presenta un perigo real de exclusión social.

### 2.3. Problemas de comportamento

Poden xurdir problemas de comportamento ou agravarse por:

Problemas de avellentamento, problemas de saúde, dificultades de comunicación para expresar a dor, un cambio de vida cotiá resultado do envellecemento dos pais:

- deixar a casa,
- cambiar de traballadores sociais,
- enfrontarse a un novo ambiente,
- perder os referentes familiares,
- cambiar de lugar de actividade ou de fogar,
- perda dos parentes,
- falecemento dos membros da familia.

### 2.4. Falta de lugares de vida adaptados e servicios de axuda.

#### Vivindo na casa

Os membros da familia, e particularmente os pais de persoas maiores con autismo e outras persoas eivadas con gran dependencia, enfróntanse cos seus propios problemas de avellentamento. Xa non son capaces de prestar a asistencia adecuada cada día o seu rapaz. Vivir na casa sen a axuda dos traballadores sociais complementarios chega a ser agora imposible.

#### Lugares de traballo e de aprendizaxe

Os centros de día deben igualmente facer fronte ao problema de envellecemento dos seus usuarios. En Francia, desde os anos 80, os obradoiros de axuda polo traballo para persoas eivadas e outros lugares de traballo protexido comezan a enfrontarse cos problemas do porvir dos seus usuarios. A consecuencia é que a maior parte das persoas afectadas de autismo deben deixar o seu domicilio e o seu centro de día para integrarse noutros lugares como hospitais e fogares para persoas dependentes ou

mesmo en residencias para anciáns. Deberon deixar o seu lugar de vida habitual e deberon facer fronte ao descoñecido e por veces a un ambiente desacougante con novas persoas, xeograficamente lonxe da casa. Perden as referencias visuais que lles dan informacións, consolo e sentido á súa vida.

#### Servicios para persoas anciáns sen eiva

As persoas afectadas de autismo deben facer fronte a dificultades específicas causadas por un internamento en servicios que están pensados para persoas máis vellas e non para persoas eivadas moito máis novas. As persoas non eivadas entran na residencia de anciáns a unha idade moito máis avanzada que as persoas afectadas de autismo. As consecuencias son:

- Actividades orientadas cara a persoas moito máis vellas: programas de TV, tipo de música, actividades exteriores, etc.
- Reaccións negativas das persoas máis vellas fronte aos comportamentos particulares de persoas afectadas de autismo.
- Falta de coñecementos do persoal sobre a especificidade do autismo.
- Enfrontamento das persoas afectadas de autismo coa morte e o loito.

Na maioría dos países europeos, hai unha falta cuantitativa de fogares apropiados para persoas afectadas de autismo. Soamente un pequeno número de persoas afectadas dunha eiva de gran dependencia ten acceso a apartamentos onde poidan vivir coa axuda que eles precisan.

A maior parte dos centros de día existentes, así como os fogares e os hospitais, non ofrecen ningunha posibilidade de aprendizaxe.

#### 2.5. A ausencia da aprendizaxe continuada durante toda a súa vida

No Memorandum sobre a educación e a formación publicada polo Consello Europeo en Lisboa (2000) estipula que toda persoa ten dereito a mellorar os seus coñecementos, as súas capacidades e as súas competencias durante toda a súa vida.

Este Memorandum defende tamén a necesidade dunha acción educativa que se estenda a tódalas idades. As persoas con autismo e tódalas persoas discapacitadas deben contar coa posibilidade de aprender no transcurso de toda a súa vida. As dificultades de aprendizaxe tan importantes que presentan as persoas con autismo fan que o seu ritmo de aprendizaxe sexa, na maioría dos casos, moi lento se non contan cunha axuda permanente non poden seguir aprendendo.

Na maioría dos países europeos, sen embargo, as persoas discapacitadas que presentan unha eiva severa, non teñen a posibilidade de aprender en tódolos momentos da súa vida, nin nos centros de día, nin nas residencias. As persoas, da cal a discapacidade supón unha gran dependencia tamén soen ter moitas dificultades para usar os servicios que oferta a comunidade.

## 2.6. A carencia de persoal formado

Non é fácil encontrar e manter a un persoal disposto a facerse cargo dunhas persoas do cal o comportamento soe empeorar cando envellecen. Resulta difícil tamén controlar e frear os posibles abusos e negligencias dos que poden ser obxectos as persoas que teñen grandes dificultades de comunicación e non poden polo tanto expresar os seus sentimentos ou dores. O persoal pódese sentir desbordado ante situacións sociais difíciles que non é capaz de comprender e isto si que pode carrexar certos riscos. É necesario que o persoal este preparado para interpretar e saber reconducir esas situacións. Isto tamén ocorre cos comportamentos debidos a problemas sensoriais graves.

A remuneración do persoal non sempre se corresponde coas tarefas difíciles que se esperan deles.

Seguir unha formación non resulta nada fácil para un persoal non cualificado, en xeral, son formacións non institucionalizadas que dependen da iniciativa do persoal, dos directores e dos pais.

A continuación citaremos algúns problemas que identificaremos no transcurso das formacións destinadas ó persoal non cualificado:

- A diversidade da súa formación de base
- A dificultade para a lectura e comprensión dos textos e outros soportes que esixen a utilización de materiais moi variados.
- As becas ou outras formas de financiación destinadas ás persoas en prácticas son insuficientes e os cursos de recuperación para paliar a súa falta de competencias iniciais son escasos.
- A falta de coñecementos sobre os dereitos das persoas con discapacidade (severamente discapacitados) e a capacidade de expresión das súas necesidades.

## 2.7. A carencia dunha axuda económica realista e apropiada

Nalgúns países europeos como Dinamarca, Suecia ou Noruega, as persoas discapacitadas beneficianse dunha financiación adecuada, dun entorno de calidade, de servizos médicos, de diferentes formas de ocio e de actividades deportivas adaptadas. Sen embargo, na maioría dos países europeos, as persoas discapacitadas, e en particular, aquelas que sofren unha discapacidade severa con gran índice de dependencia, non teñen dereito a unha financiación individualizada acompañada de axudas adecuadas, máis que en raras ocasións. En xeral, non teñen acceso a unha vida independente e non dispoñen de axudas para as súas familias, que tamén envellecen, axuda esta que podería permitirlles seguir vivindo nas súas casas. Algúns países so sosteñen economicamente ás persoas discapacitadas que viven en institucións (hospitais ou outros establecementos). Nalgúns países como Francia, equiparase á persoa discapacitada de máis de 60 anos coa persoa válida da súa mesma idade sen ningunha base legal e por razóns puramente económicas.

## 2.8. A ausencia de lexislación adecuada

Nestes últimos anos, a Unión Europea e o Consello de Europa aprobaron leis e directrices, artigos e recomendacións para as persoas discapacitadas e en contra da discriminación. O artigo 13 do Tratado da Unión Europea contra as discriminacións de todo tipo é un dos textos máis relevantes. Pero fai falta moito tempo para cambiar as mentalidades e a actitude dos que deciden e da sociedade.

## **3. Cara a unha mellora da calidade de vida das persoas con autismo e das súas familias**

### 3.1. Principios básicos

A declaración escrita do Parlamento Europeo sobre os dereitos das persoas aqueixadas de autismo, adaptada polo Parlamento en 1996 e sobre a Carta dos Dereitos das Persoas Autistas aprobada pola Asociación Internacional Autismo Europa en 1992, Declaración das Nacións Unidas sobre os Dereitos do Home das Persoas Discapacitadas (1975) e outras declaracións e cartas adecuadas que se refiren ás persoas discapacitadas.

Tratados e directrices publicadas pola Unión Europea sobre os dereitos das Persoas Discapacitadas que se refiren particularmente ás persoas cunha discapacidade con gran dependencia.

Documentos elaborados pola L'EDF sobre os Dereitos das Persoas con discapacidades e en particular as persoas discapacitadas con gran dependencia. Principios aprobados no ano 2002 na Declaración de Madrid.

2001 en Verona: Declaración respecto ás persoas maiores cunha discapacidade intelectual Proxecto de resolución do Consello de Europa sobre a vida en sociedade para as persoas discapacitadas que precisan axudas importantes.

### 3.2. Plan de acción

As persoas con Autismo, os seus pais, irmáns, outros membros da familia ou representantes legais deben participar activamente na elaboración dun plan.

É esencial a existencia de:

- Un diagnóstico e información precisa sobre as condicións de saúde específicos
- Unha avaliación da saúde e da situación específica da persoa con autismo capaz de diferenciar as enfermidades que ten que ver coa súa idade das que resultan das condicións de saúde específicas ligadas ó autismo
- Unha consideración das enfermidades xenéticas asociadas ó autismo.
- Unha detección da progresión ou consecuencias das enfermidades específicas e das intervencións terapéuticas
- Unha prevención dos problemas asociados ás condicións de saúde particulares. Durante toda a súa vida as persoas con autismo deben contar coas mesmas medidas de saúde preventiva e deben recibir as mesmas informa-



cións que o resto da poboación: nutrición, exercicios, hixiene buco–dental, medidas de seguridade e prevención de riscos, como por exemplo, a toxicomanía.

- Unha avaliación dos efectos secundarios debidos a unha medicación a longo prazo.

#### *O desenvolvemento da comunicación*

Favorecer, si é posible, o diálogo:

- Animando os mozos a participar coas persoas con autismo nas manifestacións culturais e outros tipos de ocio ou actividades deportivas na comunidade
- Propoñendo actividades de teatro, pintura, barro,...
- Facilitando o contacto con diferentes escolas, organizacións para mozos e outras institucións.

#### *Avaliación multidisciplinar e coordinación das intervencións*

As persoas que sofren unha discapacidade que supón unha gran dependencia así como un gran número de persoas con autismo necesitan intervencións puntuais para controlar as súas crises ocasionais ou os seus trastornos do comportamento.

As intervencións deben estar coordinadas e enmarcarse dentro dun programa de axuda individualizada, e holística elaborado a partir dunha avaliación multidisciplinar.

O programa de axuda individualizada debe ter en conta:

- As capacidades funcionais da persoa
- Os intereses e desexos da persoa e a súa familia. O programa de axuda individualizada debe incluír, entre outros, os obxectivos seguintes:
  - Desenvolver e manter a autonomía na casa ou na institución
  - Mellorar as competencias sociais na sociedade

#### *Disposición e adaptación dos servicios*

Existe unha necesidade urxente de avaliar os servicios xerais e especializados para mellorar a Calidade de Vida (material, emocional e de benestar, dereitos, auto-determinacións, relacións interpersoais, inclusión social e desenvolvemento persoal) e nos servicios xa existentes e futuros (Declaración de Verona do 2001). O establecemento dos servicios debe ser froito do diálogo. So así poderán as familias e os profesionais identificar as necesidades individuais da persoa discapacitada. Esta podería ser tamén, unha vía para reducir o risco de illamento e polo tanto de exclusión. Deben dispor dun abano amplo e diverso de servicios. Todo servico debe ser de calidade.

### *Equipamento das vivendas*

As persoas que se van facendo maiores tenden a permanecer nas súas propias casas máis tempo e so se trasladan a unha institución cando o seu estado de saúde ou a súa avanzada idade obrígaos a iso. Así debe ser tamén para as persoas con autismo.

Calquera tipo de residencia debe ser recoñecida oficialmente: a casa, a familia de acollida ou o establecemento, todo lugar onde a persoa afectada de autismo habitaba antes de que a severidade da súa condición ou a situación da súa familia o excluían. As persoas envellecidas con autismo que vivan na súa casa ou cunha familia de acollida deben acollerse as axudas segundo as necesidades específicas de cada persoa e da súa familia para así poder dar a posibilidade de poder continuar vivindo na casa. Isto poderá incluír:

- A disposición de axudas especiais a casa (médicos, técnicas, garda, adaptación o ambiente, etc.) e axudas destinadas os membros da familia envellecida
- Actividades na comunidade ou integración a tempo parcial nun establecemento para persoas afectadas de autismo
- Desenvolvemento de apoios técnicos e o reforzo do persoal de apoio na casa

Hai que preparar a persoa con autismo o cambio de domicilio ou de estilo de vida, ou no momento da saída da súa casa para vivir nun establecemento ou aínda a transferencia dun establecemento a outro. En cada caso, o novo entorno debe ser adaptado as necesidades específicas da persoa con autismo.

### *Persoas envellecidas con autismo vivindo nun apartamento terapéutico*

Persoas envellecidas con autismo vivindo en establecementos: é preferible continuar gardando as persoas con autismo no mesmo establecemento onde eles están habituados a vivir. Alternativamente, eles poderían integrarse nunha estrutura situada nas proximidades. Prever un apoio médico complementario: enfermeiros, persoal de axuda complementaria, coidados hospitalarios, apoios técnicos, accesibilidade, etc. As persoas envellecidas con autismo que vivan nun establecemento deben beneficiarse dun mantemento de contactos familiares cos seus familiares envellecidos: o persoal pode ter un rol activo na preservación das relacións permitíndolle as persoas con autismo facer visitas os seus familiares a casa ou tomando medicamentos para recibir os familiares no establecemento. As persoas envellecidas con autismo vivindo nunha estrutura especializada para persoas eivadas e envellecidas.

Crear novos tipos de residencias ou fogares especializados con coidados médicos para persoas eivadas e envellecidas, de gran dependencia e tendo os coidados importantes nos coidados médicos.

### *Formación profesional do persoal*

Tendo en conta o resultado da investigación e comparando a experiencia de países desenvolvidos e considerando as necesidades dos países no Norte de Europa, do Sur e do Este é urxente poñer en consideración:

- Unha formación do persoal coordinada e preparada de acordo a un plan sistemático e unha aproximación holística.
- Programas de formación profesional basados sobre os datos da investigación
- Un programa de formación combinando a teoría e a práctica
- Unha formación refírese os novos modelos e as innovacións no dominio dos servizos
- Programas para axuda doméstica destinada as persoas envellecidas con autismo e a súa familia
- Información sobre os procesos de axuda centrados sobre a persoa para dar o persoal os coñecementos e competencias necesarias para conseguir practican-tes responsables.

#### *Axudas realistas e axeitadas*

As persoas afectadas de autismo e as outras poboacións de gran dependencia deben ter a posibilidade de vivir dunha forma independente no país europeo onde eles naceron ou eles viven e ter os mesmos dereitos no que supoñen as axudas financeiras realistas e apropiadas para:

- Ter acceso a unha boa calidade de vida en termos de benestar físico, emocional, social, material
- Ter un entorno favorable para a comunicación e adaptado os problemas de comportamento da persoa con autismo
- Vivir unha vida san e integrada na comunidade
- Escoller a súa vida na casa, nunha residencia ou nun fogar con axuda axeitada de servizos de educación e de coidados.

#### *Unha lexislación axeitada*

Os principios da ONU así como a lexislación e as directivas da Unión Europea deben ser incluídas nas lexislacións de cada país. A lexislación nacional existente debe ser aplicada.

Campañas de sensibilización deben ser aplicadas polos gobernos, as autoridades locais e rexionais e os organismos non gobernamentais.



## DISCAPACIDADE INTELECTUAL E AVELLENTAMENTO\*

J. C. Millán Calenti<sup>1</sup>, M<sup>a</sup>. J. López-Rey<sup>2</sup>, J. Quintana-Mirón<sup>3</sup> e  
L. Meleiro-Rodríguez<sup>4</sup>

### RESUMO

*Destacan os autores en termos xerais a pouca atención que os investigadores prestaron ó colectivo de poboación maior con deficiencia mental. Os esforzos na actualidade dos traballos de investigación sobre o envellecemento van encamiñados a “engadir vida ós anos, máis que engadir anos a vida”. O proceso de avellentamento dase nun seno familiar raras veces axeitado a esta circunstancia, e con carencias importantes nos sistemas de apoio. Pretendese que no futuro as persoas con discapacidade intelectual vivan máis anos e poidan gozar da súa ancianidade con maior dignidade e con maiores cotas de saúde e benestar.*

*Na actualidade non existen en Galicia centros especializados para atender a estas persoas con discapacidade intelectual engadida o proceso de avellentamento. Por outra banda, os centros xeriatricos non poden acollelos ata que teñan os 60 anos, cando este colectivo xa presenta problemas de ancianidade arredor dos 45 anos. Asimesmo os centros xeriatricos non están deseñados para persoas con discapacidade. Polo tanto compre dar resposta a esta nova demanda de persoas que teñen unha esperanza de vida cada vez maior.*

### Introducción

Ao tempo que se produciu o incremento da esperanza de vida ó nacer nos países desenvolvidos, os avances no eido da saúde e sociais facilitaron que cada vez máis

\* Traballo realizado polo grupo de Investigación en Xerontoloxía da Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade de A Coruña, dirixido polo profesor Millán Calenti.

1 Catedrático de Xerontoloxía Clínica e Social. Director do Grupo de Investigación en Xerontoloxía. Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade de A Coruña.

2 Socióloga. Traballa no grupo de investigación en Xerontoloxía da UDA

3 e 4 Médicos especialistas en Xerontoloxía. Traballan no grupo de Investigación en Xerontoloxía da UDA.

persoas con discapacidade intelectual (DI), cunha esperanza de vida que ata hai pouco se situaba entre os trinta e os corenta anos, acaden idades moi por riba destas; calculándose que no mundo, máis de 60 millóns de persoas poden ter algún nivel de discapacidade e que nas próximas décadas se producirá aínda un maior aumento deste grupo poboacional que na maior parte dos casos sobrevivirán ós seus proxenitores.

Coa publicación en 1992 por parte da Asociación Americana para o Atraso Mental (AAMR), da definición, clasificación e sistemas de apoio á persoa con esta discapacidade, pódese dicir que comeza o interese e a profundización no coñecemento da conducta adaptativa, da filosofía dos servicios de apoio e da boa práctica no atraso mental (RM), concepto que se emprega para caracterizar o baixo nivel de funcionamento intelectual e adaptativo dun individuo.

No ano 2002 a AAMR propuxo unha nova definición que considera o atraso mental como *a discapacidade, manifestada antes dos 18 anos, caracterizada por limitacións significativas no funcionamento intelectual e na conducta adaptativa referida ás habilidades prácticas, sociais e conceptuais*. As habilidades prácticas fan referencia aquí ás actividades da vida diaria, básicas e instrumentais; as sociais á autoestima, a responsabilidade, a obediencia ou a capacidade para relacionarse; e as conceptuais, á linguaxe ou ao cálculo, entre outras.

A 54 Asemblea Mundial da Saúde, celebrada en maio do 2001, aprobou unha nova clasificación que substitúe á ata entón vixente Clasificación Internacional da Deficiencia, Discapacidade e Minusvalía (CIDDM), agora denominada Clasificación Internacional do Funcionamento, da Discapacidade e da Saúde (CIF), onde o termo “funcionamento” fai referencia ás funcións corporais, actividades e participación, e o termo “discapacidade” engloba as deficiencias e limitacións para realizar as actividades ou as dificultades de participación.

A adaptación e consenso da terminoloxía pretende universalizar un termo que defina axeitadamente a este colectivo, ademais de permitir clasificar as diferentes discapacidades sen caer na estigmatización ou o uso de conceptos cargados de connotacións negativas, establecendo unha linguaxe común para describir a saúde e os aspectos relacionados con esta, que mellore o fluxo comunicativo entre os distintos profesionais e as persoas afectadas.

Na actualidade téndese a substituír os termos como “atraso mental” por outras expresións que impliquen menor carga pexorativa, e non se fala de discapacitados senón de “persoas con discapacidade”, e de “discapacidade intelectual”, sempre tendo en conta que todas as persoas con atraso mental presentan discapacidade intelectual, pero non todas as persoas con este tipo de discapacidade están afectadas de atraso mental; así dependerá o uso dun termo ou outro do establecemento dun diagnóstico previo de atraso mental, ou dunha desvantaxe no desempeño dos roles sociais habituais (minusvalía).

A OMS emprega o termo “deficiencia” para referirse a unha anomalía concreta, como é o caso do síndrome de Down, deficiencia do cromosoma 21, que xera unha discapacidade intelectual que se traduce en minusvalía, aplicando ás persoas ás que nos referimos neste traballo o termo de “atraso mental”.

A AAMR e o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Trastornos Mentais (DSM-IV) comparten criterios á hora de definir o atraso mental como “*un funcionamento intelectual xeral significativamente inferior á media, que concorre con déficits na conducta adaptativa, e que se manifesta durante o período de desenvolvemento, antes dos dezoito anos*”, aínda que a AAMR matiza que: “*fai referencia a limitacións importantes no desenvolvemento corrente*”, e que presenta “*limitacións asociadas en dúas ou máis das áreas de habilidades adaptativas como a comunicación, coidado persoal, vida no fogar, habilidades sociais, utilización dos recursos comunitarios, autogoberno, saúde e seguridade, habilidades académicas funcionais, ocio e traballo*”.

O CIE-10, na súa décima clasificación internacional das enfermidades, trastornos mentais e do comportamento, aínda que non menciona o criterio de idade, si establece para o diagnóstico definitivo a presenza dun deterioro do rendemento intelectual, que dea lugar a unha diminución da capacidade de adaptación ás esixencias cotiás do entorno social.

As persoas con discapacidade intelectual presentan características similares ás da poboación maior de 65 anos; así, o avellentamento físico, os axustes ós cambios biolóxicos e as necesidades de servizos son similares nas persoas anciás. As diferenzas nesta cohorte explícanse, máis que pola idade, polo atraso que padeceron durante toda a súa vida, xa que cada persoa vive o seu propio avellentamento, e polo tanto a variabilidade deste é a constante en tódolos individuos, diferindo segundo a orixe e o tipo de atraso mental.

Nas persoas con discapacidade intelectual, prodúcese unha aceleración do proceso fisiolóxico de avellentamento que condicionará un incremento de persoas avellentadas a idades máis novas. Este avellentamento prematuro xustifica que se establecera o seu inicio nos 45 anos, idade a partir da que, á vez que se produce unha repercusión importante sobre a calidade de vida axustada pola discapacidade, se incrementa a taxa de mortalidade.

Se a ancianidade constitúe en si mesma unha eiva na sociedade actual, este agrávase se a persoa ten discapacidade intelectual, incrementando o risco de ser institucionalizadas, por ser anciás e ademais presentar a discapacidade, feitos que favorecen a dependencia. Con frecuencia ó chegar a senectude xorde a necesidade dunha axuda significativa, en moitos casos, importante para cada un dos aspectos da autonomía, e en particular nas actividades da vida diaria.

## **A investigación sobre o avellentamento das persoas con discapacidade intelectual**

Cando nos ámbitos científicos ou institucionais se fala de “discapacidade” inmediatamente se relaciona o termo con persoas que teñen necesidades especiais durante a infancia, a xuventude ou a vida adulta, e moi poucas veces se relaciona co avellentamento.

En termos xerais os investigadores prestaron pouca atención ó colectivo de poboación maior con deficiencia mental. A principios da pasada década os autores

mais relevantes neste campo dirixían a súa atención á prevalencia das patoloxías ou ás causas da mortalidade.

Diferentes autores coma Moss, coinciden en que as persoas de máis de 50 anos con atraso mental teñen mellor saúde cás que morren novas, debido á mortalidade diferencial, de xeito que morren máis novos se o atraso mental é profundo ou se sofren múltiples incapacidades físicas, hipótese coa que algún outro autor coma Cooper, amosou o seu desacordo, suxerindo que se ben un maior grao de atraso mental aumenta a probabilidade de morrer novo, os efectos da idade avanzada sobre a saúde física exceden os efectos desta mortalidade diferencial.

O estudio lonxitudinal a 10 anos realizado en Holanda por Evenhuis, atopou que a incidencia de cancro nas persoas maiores con DI era similar á poboación xeral para esa mesma idade, tendo unha alta prevalencia os problemas de mobilidade. O hipotiroidismo é máis frecuente entre os anciáns con atraso mental que na poboación xeral, o mesmo que as enfermidades respiratorias e a incontinencia, especialmente naqueles con formas máis severas do mesmo. Este problema é máis frecuente entre os anciáns con RM, o que suxire que os efectos físicos da idade avanzada teñen un maior impacto sobre a incontinencia có nivel intelectual.

A partires de 1998, os estudos de Cooper evidenciaron unha maior porcentaxe de enfermidades cerebrovasculares e de hipertensión no grupo de persoas de idade avanzada con RM, que nas novas con igual discapacidade. A epilepsia atopouse entre o 25% dos individuos con idade avanzada fronte ó 20% dos individuos máis novos. Os anciáns con RM teñen, en comparación coa poboación xeral, unha maior porcentaxe de enfermidade cerebrovascular, de epilepsia e de enfermidade de Párkinson. As persoas maiores con DI toman mais fármacos para doenzas físicas coma HTA, estrinximento, broncoespasmo, enfermidades cardiovasculares sendo máis frecuente a toma de psicótropos polos máis novos.

Na actualidade os esforzos das distintas investigacións van encamiñados a “engadir vida ós anos, máis que engadir anos á vida”. Préstase atención á experiencia do propio individuo, á súa participación no control da súa vida, da súa saúde e dos procesos de enfermar. O proceso de avellentamento dáse nun seo familiar raras veces axeitado a esta circunstancia, e con carencias importantes nos sistemas de apoio. Preténdese que no futuro as persoas con discapacidade intelectual vivan máis anos e poidan gozar da súa ancianidade con maior dignidade e con maiores cotas de saúde e benestar.

Nesta liña o equipo de Hogg propuxo un modelo de avellentamento ecolóxico para as persoas maiores con discapacidade intelectual, no que interveñen de xeito importante a relación coa familia, os apoios comunitarios con que contan, o contexto social e os servicios prestados por parte da sociedade. Así mesmo faise mención especial á necesidade de que os servicios de atención primaria poñan en marcha programas de promoción da saúde encamiñados a previr enfermidades, mante-la capacidade funcional e aumentar a calidade de vida destes individuos, prestándose igualmente atención á promoción da saúde na familia e na comunidade, como a forma máis axeitada de mellorar o benestar das persoas con DI.



No eido da prevención da saúde hai que destacar os estudos de Davies sobre prevención do cancro xinecolóxico e de mama en mulleres maiores con discapacidade intelectual nos servizos de atención primaria; ou os esforzos do grupo de Edimburgo ó desenvolver a guía para a investigación de demencias en persoas con discapacidade intelectual.

No ano 2000 a Organización Mundial da Saúde xunto co IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) estudou diversos aspectos do avellentamento das persoas con DI. As súas conclusións orientáanse cara á promoción da saúde física nestas persoas, a través da formulación de prioridades en cuidados de saúde, a investigación e a formación. Entre elas, atópase a necesidade de desenvolver programas de promoción para a saúde, creando estratexias preventivas que fomenten estilos de vida saudables, cos apoios sociais suficientes para evitar restricións de participación na comunidade e co máximo apoio da familia. As persoas con discapacidade intelectual e os seus cuidadores deben coñecer e aplicar prácticas saudables de nutrición, hixiene, redución no abuso de substancias, sexualidade e outras.

Está comunmente aceptado que a persoa anciá posúe capacidade de aprendizaxe e de recuperación. As persoas con RM son partícipes desta capacidade ó igual ca outras persoas anciás son candidatas a programas de intervención encamiñados a proporcionar un avellentamento satisfactorio. Estes van dende a promoción da saúde e a detección de factores de risco que conduzan ao deterioro da función, ata a realización de programas de mantemento para soste as destrezas xa existentes, programas preventivos para prever o deterioro ou a regresión, programas restauradores para mellorar ou manter habilidades e funcións e programas progresivos para potenciar aquelas e mellorar as condicións premórbidas tras as medicións e resultados do inicio.

A xustificación destes estudos vén determinada pola necesidade de mellorar a calidade de vida nas persoas con discapacidade en proceso de avellentamento, pretendendo de xeito máis concreto obxectivar as necesidades e problemas de saúde prioritarios neste grupo de poboación, a través da valoración médica de todos os sistemas corporais. Preténdese ademais, fomentar o desenvolvemento de habilidades persoais no colectivo obxecto do estudio, co fin de que eles mesmos poidan responsabilizarse no seu autocoidado, tratando de favorecer un cambio de actitudes dos profesionais implicados no eido da discapacidade, a fin de que consideren os condicionantes sociais que interveñen sobre o proceso saúde-enfermidade, considerando a saúde dende un enfoque integral.

### **A intervención en persoas con discapacidade intelectual en proceso de avellentamento**

Todos os investigadores coinciden dalgún xeito na necesidade de levar a cabo medidas que melloren as condicións de vida deste colectivo. Un grupo de poboación tendente a aumentar, que incrementa a súa lonxevidade, chegando a sobrevivir ós seus pais ou cuidadores. Este feito pon de relevo a importancia da intervención psico-social que urxe promover.

Segundo a constitución española esta responsabilidade corresponde ós poderes públicos que “realizarán unha política de previsión, tratamento, rehabilitación e integración dos discapacitados físicos, sensoriais e psíquicos ós que prestarán a atención especializada que requiran” (Art. 49).

Na actualidade non existen centros especializados para atender a estas persoas, os centros que na actualidade acollen en Galicia a persoas con discapacidade intelectual, non reúnen as condicións necesarias para atender ás persoas nas que á discapacidade hai que engadir o proceso de avellentamento, que como xa dixemos, neste colectivo aparece arredor dos 45 anos. E por outra banda, os centros xeriátricos non poden acollelos ata que teñen cumpridos os 60 anos, e tampouco están deseñados para persoas con discapacidade.

Polo tanto cómpre dar resposta a esta nova demanda de persoas que teñen unha esperanza de vida cada vez maior. Así a intervención social pasa por dotar os centros que acollen en Galicia a persoas con discapacidade en proceso de avellentamento de unidades xerontolóxicas especiais, que dean resposta ás demandas específicas deste colectivo, que non sempre coinciden coas da poboación maior en xeral, nin coas da poboación con discapacidade nova.

Por outra banda hai que ter en conta que o recurso da institucionalización non sempre é o máis axeitado. A institucionalización total terá que ser o último dos recursos, e na medida do posible haberá que dotar aos familiares e cuidadores dos medios e a formación necesaria para permitir que o proceso de avellentamento se produza o máis preto posible do seo familiar, nas óptimas condicións, tratando de evitar o desarraigamento que se produce cando as persoas son institucionalizadas.

No relativo á intervención psicolóxica, hai que sinalar que esta debe ter carácter preventivo, é dicir, nas persoas con discapacidade intelectual haberá que traballar dende a idade infantil nas áreas de memoria, linguaxe, habilidades motoras, funcionais e percepción, co fin de frear o avellentamento prematuro que sucede neste grupo poboacional.

E na medida que van aparecendo os primeiros signos de avellentamento, a intervención deberá orientarse a outras áreas:

- favorecer a actividade laboral e de ocio
- fomentar o mantemento da autonomía
- exercitar a capacidade de orientación espacio-temporal
- demorar a institucionalización total
- preparar aos familiares para afrontar o proceso de deterioro e morte
- desenvolver as axudas técnicas

A intervención clínica baseada nos diagnósticos precoces é igualmente de capital importancia; moitas veces ocorre que os signos que aparecen a idades precoces, non son asociados ó proceso de avellentamento, senón máis ben relacionados coa propia discapacidade, e polo tanto non son abordados a tempo, nin tratados como alteracións propias do deterioro que produce o paso dos anos.

Finalmente referímonos ó carácter multidisciplinar que terá que impregnar as actuacións que pretendan a mellora da calidade de vida das persoas con discapacidade intelectual que iniciaron o proceso de avellentamento, profesionais de distintas disciplinas, a saber: medicina, enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia, psicoloxía, socioloxía, educación,... han de unir os seus esforzos para acadar os obxectivos que se propoñan ao inicio de calquera intervención neste colectivo.

### **Bibliografía**

- COOPER, S. A. (1992). The psychiatry of elderly people with mental handicaps. *Int J Geriatric Psychiatric*.7:865-874.
- DAVIES, N. e DUFF, M. (2001). Breast cancer for older women with intellectual disability in community group homes. *J. Intellect Disabil Res.* 45 (3): 253-257.
- EVENHUIS, H. (1997). Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III Mobility internal conditions and cancer. *Journal Intellectual Disability Research.* 41: 8-18.
- EVENHUIS, H.; HEDERSON, C. M.; BEANGE, H.; LENNOX; CHICOINE, B. (2001). Healthy ageing-Adults with intellectual disabilities: Physical health issues. *J Applied Res in Intellectual Disabilities*.Vol 14(3): 175-194
- HAWKINS, B. A. (1998). Constraints on leisure: Adults with mental retardation. En: *Abstracts of proceedings of the American Association on Mental Retardation.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- HOGG, J. e LAMBE, L. (1997). Intellectual disability and aging: Ecological perspectives from recent research. *J Intellect Disability Res.* 41(2):136-143
- HOGG, J.; LUCCHINO, R.; WANG, K., JANICKI, M. P., & WORKING GROUP. (2000). *Healthy Ageing- Adults with Intellectual Disabilities: Ageing & Social Policy.* Genova: Switzeland: World Health Organization. (WHO/MSD/HPS/MDP/00.7)
- JANICKI, M. P. (1997). Quality of life for older persons with mental retardation. En: Schalock RL, (eds). *Quality of life:Application to persons with disabilities.*Washington DC: American Association on Mental Retardation; vol 2:105-16
- MILLÁN CALENTI, J. C. et al. (2002). Origen y evolución de la discapacidad intelectual. En: Millán Calenti, J.C., *Inclusión socio-laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad.* Instituto Galego de Iniciativas Sociales y Sanitarias. A Coruña. 1: 17-36
- MOSS, S. C. (1991). Age and functional abilities of people with mental handicaps: Evidence from the Wesser register. *J Mental Deficiency Research,* 28:430-445
- WILKINSON, H.; JANICKI, M. P. (2001). *The Edinburgh principls with accompanying guidelines and recommendations: Alzheimer disease and related dementia and Intellectual Disabilities.* University of Stirling. Scotland
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2000). *Healthy Ageing- Adults with Intellectual*

Disabilities: Summative Report. Geneva: Switzerland: World Health Organization (WHO/MSD/HPS/MDP/00.3)

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001). International classification of functioning, disability and health. Fifty-fourth World Health Assembly, 22 May. (Citado: 10 de Marzo de 2003 en: [http://www.who.int/gb/EB\\_WHA/PDF/WHA54/ea54r21.pdf](http://www.who.int/gb/EB_WHA/PDF/WHA54/ea54r21.pdf).)

# EVOLUCIÓN DO TRASTORNO AUTISTA NA IDADE ADULTA E PROBLEMAS DE SAÚDE ASOCIADOS

Francisco Rodríguez-Santos\*

*Profesor asociado da Universidade Autónoma de Madrid*

## RESUMO

*Aínda hai moi poucos datos sobre as persoas anciás que presentan un trastorno autista e con este artigo pretendemos dar algunhas claves respecto aos datos que probablemente nos encontremos nos próximos anos. Como conclusión poderíamos dicir que os problemas que presentan as persoas maiores con autismo se deben a factores relacionados con: o propio envellecemento normal, a evolución de trastornos físicos e neurocognitivos que xa se manifestaron en etapas anteriores e a aparición doutros trastornos físicos e mentais que son o resultado da vulnerabilidade do suxeito por factores xenéticos ou ambientais.*

## Introducción

No 1943 Leo Kanner define un novo cadro patolóxico caracterizado por inhabilidade para relacionarse cos demais en situacións da vida cotiá e un desexo ansioso e obsesivo por preservar-la invariancia (1). Denominou a esta alteración como *trastorno autista do contacto afectivo*. Vinteito anos despois fixo unha revisión dos 11 casos iniciais (2) e observou que aqueles suxeitos que nese momento tiñan trinta ou máis anos, seguían manifestando dúas das características comúns que observara na súa infancia, a soidade e os comportamentos estereotipados. Sen embargo, o funcionamento destas persoas seguira un curso diverso co paso dos anos, desde un deterioro completo ata un certo grao de axuste social “superficial”, pero adaptativo. Nalgunhas destas persoas eliminábase a maior parte da patoloxía temperá e mantiñan conductas de invariancia e falta de interese polos demais e os obxectos.

\* O autor é Doutor en Psicoloxía e Psicólogo do Equipo de Alteracións graves do Desenvolvemento da Comunidade Autónoma de Madrid.

## **Evolución do Trastorno Autista na idade adulta**

Ó final da década dos oitenta Lorna Wing fai unha revisión da evolución que teñen as persoas con autismo e define tres grupos (3). Neste apartado imos seguir dita clasificación incluíndo datos de estudos posteriores

### *Grupo que evoluciona cara a un déficit severo*

Neste primeiro grupo encontraríase o 70-75% dos casos e presentan un grao de discapacidade intelectual (atraso mental) de grave a moderado, así como un conxunto de persoas que, despois de certa evolución positiva na idade infantil, se deterioran na idade adulta (4).

Algúns estudos encontraron que un CI < 50 durante a etapa escolar e a ausencia de fala ós 5-6 anos predi restriccións severas no funcionamento social e adaptativo, indicando resultados pobres a longo prazo (5). Outras investigacións encontran unha relación directa entre CI inicial e habilidades de comunicación e habilidades da vida diaria, pero non con respecto a habilidades sociais (6)

É significativo que unha elevada proporción de suxeitos adultos con autismo e discapacidade intelectual asociada sexa diagnosticado despois dos 16 anos, segundo algúns estudos, sobre o 18% (7).

Os suxeitos pertencentes a este grupo presentan importantes limitacións nas súas actividades e participación e van necesitar apoios extensivos e xeralizados na maior parte das áreas de funcionamento adaptativo. As limitacións na actividade son dificultades que unha persoa pode ter no desempeño ou realización das actividades; e restriccións na participación son problemas que unha persoa pode experimentar ó involucrarse en situacións vitais (8).

O funcionamento nas actividades redúcese a maior parte das veces a autocoidado simple, realización dalgunha tarefa no fogar, comprensión de mensaxes verbais sinxelas, utilización de algunhas palabras espontáneas, produción ou comprensión dalgunhas mensaxes non verbais, desprazamento polo entorno próximo e interaccións interpersoais básicas.

Os problemas nas interaccións e relacións interpersoais maniféstanse como problemas de hetero e autoagresividade, comportamentos socialmente inaceptables, manifestacións sexuais inmaduras, conductas estereotipadas, resistencia ó cambio e outras.

En termos xerais os problemas de comportamento, que se manifestan con maior medida na adolescencia e poden permanecer na idade adulta (9), vanse reducindo na vellez (10). Sen embargo, describíronse algúns casos con problemas de comportamento moi resistentes á intervención e que poden manterse ós 70 anos ou máis (3). Un dos comportamentos máis graves coma as autolesións observouse ata nun 49% dos suxeitos con autismo de nivel baixo (9).

Polo que se refire á participación nos distintos contextos, os suxeitos pertencentes a este grupo teñen moi pouco nivel de autodeterminación e limítanse a actividades da vida cotiá dentro do contexto familiar. A maior parte desta poboación per-

manece no fogar familiar durante a adolescencia e posteriormente, en dito contexto ou en institucións. Así, nun estudio lonxitudinal o 28% de todos os suxeitos e o 53% dos adultos viven en residencias (9).

#### *Grupo que evoluciona cara a un mellor funcionamento*

Aproximadamente un cuarto da poboación con autismo evoluciona favorablemente, aínda que necesitan apoios máis ou menos intensivos ó longo da súa vida, en todos ou algúns contextos.

Neste grupo encóntranse niveis de discapacidade intelectual de grao moderado-lixeiro, e incluso normalidade en funcionamento cognitivo xeral.

Os niveis de actividade son bastante adecuados nas áreas relacionadas co autocoidado, tarefas do fogar, comunicación e comprensión da linguaxe adecuados para actividades da vida diaria e realización de tarefas e demandas xerais en tanto que poden levar a cabo rutinas cotiás, tanto domésticas coma ocupacionais ou laborais con supervisión. As limitacións na participación en relacións interpersoais están condicionadas polos déficits cognitivo-sociais que fai que se mostren ríxidos no seu comportamento, con monólogos sobre temas restrinxidos, disprosodia, xestos e tics, movementos estereotipados e problemas de empatía en relación cos demais.

Seguen manténdose nalgúns casos problemas de comportamento da adolescencia pero, en termos xerais, vanse reducindo. Sen embargo, con certa frecuencia persisten conductas obsesivas que poden chegar a paralizar o inicio doutras actividades máis normalizadas.

Un estudio realizado con diferentes grupos de idade cronolóxica e equiparados en CI mostra que os suxeitos melloran na conducta adaptativa co paso do tempo (6,11) fenómeno que parece deberse á intervención nos contextos naturais para aprendizaxe de conductas adaptativas, aínda que hai datos dispoñibles que indican niveis de autonomía maior nun contexto ocupacional ou laboral, ca no familiar (12)

A linguaxe vai progresando coa idade, algúns nenos que non falan nos primeiros anos desenvolven linguaxe oral ó redor dos 5-6 anos e continúan progresando. Así, nun estudio lonxitudinal con 102 suxeitos adolescentes e adultos, observouse que un 29% ten unha comprensión normal ou case, e que o 35% ten unha fluidez normal próxima á normalidade (9).

En canto ós déficits cognitivos, a flexibilidade e o grao de tolerancia ó cambio mostráronse como bos predictores da evolución social posterior (5), ó igual ca un CI elevado e presenza de linguaxe oral (11).

#### *Grupo que evoluciona cara a un nivel elevado de independencia*

Este grupo incluíría un conxunto de persoas con autismo denominadas de alto funcionamento e supón tan só o 5-10% do conxunto, aínda que unicamente un 3% deles vive de forma independente fóra do fogar familiar (7).

Dentro deste apartado atópase tamén un reducido grupo de suxeitos que manifestan os indicadores de trastorno autista durante a primeira infancia e que van pro-

gresando ata que sobre os 5-6 anos desaparecen as conductas alteradas, mantendo como único problema un déficit sutil da empatía (3).

É preciso comentar neste momento a existencia dun importante conxunto de persoas autistas de alto funcionamento non diagnosticadas ou con diagnósticos erróneos na idade adulta, como veremos nun apartado posterior.

Poden ser autónomos en todos ou na maior parte dos ámbitos da vida. E, cando existen limitacións nas actividades, estas acostuman referirse á resolución de problemas, toma de decisións, manexo do estrés e relacións interpersoais.

Nas entrevistas realizadas a persoas autistas de alto nivel de funcionamento aparecen con frecuencia comentarios respecto ó interese por levar unha vida o máis normalizada posible, ter amigos e cubrir necesidades interpersoais sexuais (12).

Non manifestan problemas de comportamento “maiores”, sen embargo, os estudos realizados a través de entrevistas a persoas achegadas indican conductas de rixidez, problemas sutís nas relacións sociais e a linguaxe. Neste último aspecto a observación dos comportamentos revela un importante esforzo cognitivo para axustarse ás convencións sociais, máis que unha conducta espontánea de orixe emocional. Por outra parte, estes suxeitos poden chegar a desenvolver con frecuencia estilos de comportamento excéntricos en canto a intereses, actividades, vestimenta... que se poden incrementar na vellez.

Nos casos máis leves os problemas só son detectados pola familia, que os describen como egocéntricos, rutineiros, con problemas de empatía e frialdade afectiva (3). Como curiosidade, Lorna Wing narra a sensación que teñen as mulleres dos homes con autismo no sentido de que os seus maridos non poderían desenvolverse sen a súa axuda,

### **Patoloxía médica e psiquiátrica nas persoas adultas con autismo**

As persoas adultas con autismo presentan diferentes problemas de saúde como consecuencia de diversos factores, en primeiro lugar o propio do envellecemento normal, por outra parte a evolución de trastornos físicos e neurocognitivos que xa se manifestaron en etapas anteriores e a aparición doutros trastornos físicos ou mentais que son o resultado de vulnerabilidade do suxeito por factores xenéticos ou ambientais. Sendo o estrés e as dificultades cognitivas do suxeito para manexalo, un dos factores desencadeantes ou agravantes máis importante dos trastornos mentais na idade adulta e posterior.

#### *Mortalidade*

Algúns estudos epidemiolóxicos apuntan a que a discapacidade no desenvolvemento é a principal causa de morte non traumática en nenos ata os catorce anos (13). Polo que se refire ó autismo parece haber un leve incremento da mortalidade durante os 30 primeiros anos (14) e as causas máis frecuentes corresponden a colapsos e accidentes por problemas respiratorios como asfixia e afogamento. Neste último caso a frecuencia é maior cando o trastorno autista está asociado a discapacidade intelectual (15).



### *Problemas médicos*

Nun estudio epidemiolóxico sobre 174 suxeitos con autismo detectáronse os seguintes trastornos médicos (16): esclerose tuberosa (1.1%), trastornos cromosómicos incluídos X fráxil (2.9%), parálise cerebral infantil (2.9%), déficits sensoriais (4.6%), neurofibromatosis (4.6%), rubéola conxénita (0.6%), S Down (1.7%) e outros. Dito traballo conclúe que os trastornos médicos, excluindo a epilepsia e os déficits sensoriais, aparecen no 10% dos suxeitos con autismo.

É importante resaltar o dato dos problemas sensoriais nas persoas con autismo por canto supoñen unha limitación importante para a súa comprensión do mundo que se engade ás súas, xa de por si, graves alteracións. Polo que se refire aos problemas auditivos, chegou a identificarse un 8% de suxeitos autistas de tódolos niveis de funcionamento que presentan perdas medias e moderadas, e un 3.5% de xordeiras profundas bilaterais ou anacusia (17). Por outra parte, tamén se detectaron problemas somato-sensoriais que alteran a percepción do propio corpo no suxeito con autismo (18).

Dentro dos trastornos neurolóxicos encontráronse distintas alteracións morfolóxicas e signos (19), sen embargo a epilepsia é con moito o máis frecuente. Na adolescencia existe un incremento de dito trastorno (4, 11) e segue aumentando coa idade. Así, nun estudio recente o 20% dos suxeitos con autismo presentaron algún tipo de crise epiléptica, cifra que se incrementa ata o 80% cando se trata de crises *subclínicas* (observables por EEG pero con manifestacións non habituais), as conductas máis frecuentes foron: crispación parpebral sostida, mirada fixa, cara de pánico e oclusión dos pavillóns auriculares. A electroencefalografía mostrou diferenzas significativas nas rexións parieto-temporais, cisura parisielviana e ínsula (20).

É importante facer fincapé nesta alteración porque os ataques epilépticos persistentes son asociados con un incremento da mortalidade (21) especialmente naqueles suxeitos con status epiléptico ou convulsións xeralizadas.

### *Problemas de saúde mental*

Nun estudio realizado na Gran Bretaña, un 32% dos pais informaron que os seus fillos precisaron asistencia en saúde mental, esta cifra foi do 50% cando a persoa con autismo foi diagnosticada despois dos 30 anos (7).

O diagnóstico asociado de discapacidade intelectual é o máis frecuente xa que se presenta no 75-80% das persoas con autismo e provoca un incremento significativo de problemas médicos nos anciáns cando se dá este diagnóstico conxuntamente, incrementándose coa idade (22). Tamén aumentan as conductas repetitivas, as compulsións e as autolesións (23). As dúas síndrome máis frecuentes que provocan atraso mental e que se asocian ó autismo son o S X fráxil e o S Down. Polo que se refire a este último hai datos que apuntan cara un tardío diagnóstico por solapamento do cadro coa discapacidade intelectual (24,25). Algúns dos indicadores da anamnesis que resultaron significativos en suxeitos con S Down foron: historia de autismo e trastornos relacionados en familiares de primeira ou segunda orde, espasmos infantís, hipotiroidismo temperán, evidencia de dano cerebral despois de cirurxía cardíaca ou combinación dos factores anteriores (26).

A ansiedade e a depresión son dous grupos de trastornos que se identificaron hai tempo nos suxeitos autistas adultos. Os estudos parecen apoiar a idea dunha maior vulnerabilidade nesta poboación (27,28), así como antecedentes de ditos trastornos nas familias de persoas con autismo (depresión e fobia social) que non poden ser explicados pola aparición da síndrome nun membro de dita familia (29).

No caso dos trastornos de ansiedade o 84% dos nenos con trastornos do espectro autista cumpre os criterios de polo menos un trastorno de ansiedade: fobia, trastorno de pánico, trastorno de ansiedade por separación e trastorno obsesivo compulsivo (TOC) (30). Sen embargo, polo que se refire a este último trastorno, discútese a súa inclusión como cadro de ansiedade e merece tratamento á parte. Así, os suxeitos con autismo presentan comportamentos obsesivos desde moi pequenos e mantéñense en tódalas idades e dentro de tódolos niveis de funcionamento intelectual. Un estudio de seguimento de suxeitos con alto nivel de funcionamento apunta ata un 10% de persoas con diagnóstico dual: autismo-TOC e que continúa coa idade adulta (31).

A detección de depresión nos suxeitos con autismo de baixo nivel de funcionamento resulta sumamente complicada polas dificultades de linguaxe e comunicación que presentan e que esixen unha avaliación detallada (32). Unha aproximación a dita avaliación consiste en analizar o deterioro na cognición, linguaxe, comportamento e nivel de actividade; estudar a historia do paciente para establecer a liña base, patróns de actividade ou intereses e comparalos co funcionamento actual e, por último avaliar o estado mental do suxeito (trastornos de conducta) (33). Informouse da existencia dun 8% de persoas adultas con autismo que tiveron ideas de suicidio ou que o intentaron (7).

Desde os comezos do diagnóstico do autismo empezouse a relacionar dito cadro coa esquizofrenia, sen embargo, aínda que os dous son trastornos do neurodesenvolvemento, os estudos aínda non son concluíntes. Así, a pesar de que algúns autores encontraron solapamento entre o autismo e a esquizofrenia de tipo desorganizado (34), outros estudos non encontran dita relación, apuntando a idea de suxeitos con autismo que son mal diagnosticados de esquizofrenia de subtipo paranoide.

Máis clara parece a relación entre autismo e S de Tourette. Nun estudio con suxeitos con trastornos do espectro autista que acudían á consulta para resolución de problemas por movementos estereotipados chegouse a identificar nun 50% dos casos un diagnóstico dual (35) encontrándose, ademais, unha alta incidencia de trastornos perceptivos que poderían agravar o cadro por privación sensorial. Un estudio singular describe catro casos dun cadro de **comorbilidade** entre autismo, síndrome de Tourette e trastorno bipolar (36)

Para finalizar este apartado de descrición dos trastornos asociados ó autismo, queremos recoller algúns datos que apuntan á aparición dun trastorno catatónico na adolescencia e na idade adulta. Nun caso estudiado polo autor deste artigo apareceu o cadro catatónico con redución da actividade ata niveis de inmovilidade, ausencia de fala e tempo de latencia de varios minutos. Estes episodios comezaron despois dun acontecemento de estrés psicosocial moi elevado e levaron a pensar nunha esquizo-

frénica catatónica, sen embargo, a historia do desenvolvemento apuntaba claramente a un trastorno autista non diagnosticado. Algúns autores apuntan a catatonía como resposta ó estrés e que desaparece cando o estresor se reduce (37). Nalgúns casos observáronse síntomas parkinsonianos asociados a este trastorno (38)

### Bibliografía

1. KANNER, L. Autistic disturbance of affective contact. *Nerv. Child*, 1943; 2:217-250
2. KANNER, L. Follow-up Study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1971; 119-145
3. WING, L. Autistic Adults. In: Gilbert C. (Ed), *Diagnosis and Treatment of Autism*. New York: Plenum, 1989:5-22.
4. GILLBERG, C. Outcome in autism and autistic-like conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1991 Mar;30(3):375-82.
5. NORDIN, V.; GILLBERG, C. The long-term course of autistic disorders: update on follow-up studies. *Acta Psychiatr Scand*. 1998 Feb;97(2):99-108.
6. FREEMAN, B.J. Del'Homme M, Guthrie D, Zhang F. Vineland Adaptive Behavior Scale scores as a function of age and initial IQ in 210 autistic children. *J Autism Dev Disord*. 1999 Oct;29(5):379-84.
7. BARNARD, J.; HARVEE, V.; POTTER, D. e PRIOR, A. *Ignored or ineligible? The real-life for adults with autism spectrum disorders*. London: The National Autistic Society. 2001
8. OMS. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. IMSERSO, 2001.
9. BALLABAN-GIL, K.; RAPIN, I.; TUCHMAN, R.; SHINNAR, S. Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatr Neurol*. 1996 Oct;15(3):217-23.
10. BOURGONDIN, M. E. VAN e MESIBOV, G. B. Diagnosis and treatment of adolescents and adults with autism. En G Dawson (ed) *Autism: nature, diagnosis and treatment*. New York: The Guilford press, 1989
11. KORKMAZ, B. Infantile autism: adult outcome. *Semin Clin Neuropsychiatry*. 2000;5(3):164-70.
12. SCHONAUER, K.; KLAR, M.; KEHRER, H. E.; AROLT, V. The course of infantile autism through adulthood. An overview of long-term follow-up data. *Fortschr Neurol Psychiatr*. 2001 Mar;69(5):221-35.
13. BOELE, C.A.; DECOUFLE, P.; HOLMGREEN, P. Contribution of developmental disabilities to childhood mortality in the United States: a multiple-cause-of-death analysis. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 1994 Oct;8(4):411-22.
14. GILLBERG, C. Outcome in autism and autistic-like conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1991 Mar;30(3):375-82.

15. SHAVELLE, R. M.; STRAUSS, D. J.; PICKETT, J. Causes of death in autism. *J Autism Dev Disord.* 2001 Dec;31(6):569-76.
16. FOMBONNE, E.; DU MAZAUBRUN, C.; CANS, C.; GRANDJEAN, H. Autism and associated medical disorders in a French epidemiological survey. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1997 Nov;36(11):1561-9.
17. ROSENHALL, U.; NORDIN, V.; SANDSTROM, M.; AHLSEN, G.; GILLBERG, C. Autism and hearing loss. *J Autism Dev Disord.* 1999 Oct;29(5):349-57.
18. MUÑOZ-EUNTA, J. A. et al. Nuevos hallazgos funcionales en los trastornos del desarrollo. *Rev neurología clínica* 2001; 2: 193-202
19. RODRÍGUEZ-SANTOS, F. Neuropsicología del autismo. En JA Portellano (Ed.) *Neuropsicología Infantil*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina, 2003 pp 255-273
20. MUÑOZ-EUNTA, J. A. et al. Clínica de la epilepsia en los trastornos del espectro autista *Rev Neurología* 2003; 36 (Supl 1): S61-67
21. STRAUSS, D. J.; DAE, S. M.; SHAVELLE, R. M.; WU, E. W. Remote symptomatic epilepsy: Does seizure severity increase mortality?, *Neurology* 2003 Feb 11;60(3):395-9.
22. PARE, R.J. Acute psychiatric hospital admissions of adults and elderly adults with mental retardation. *Am J Ment Retard.* 1993 Nov;98(3):434-6.
23. BODFISH, J. W.; SEMONS, F. J.; PARKER, D. E.; LEWIS, M. H. Varieties of repetitive behavior in autism: comparisons to mental retardation. *J Autism Dev Disord.* 2000 Jun;30(3):237-43.
24. GHAZIUDDIN, M.; TSAI, L. E.; GHAZIUDDIN, N. Autism in Down's syndrome: presentation and diagnosis. *J Intellect Disabil Res.* 1992 Oct;36 ( Pt 5):449-56.
25. GHAZIUDDIN, M. Autism in Down's syndrome: a family history study. *J Intellect Disabil Res.* 2000 Oct;44 ( Pt 5):562-6.
26. RASMUSSEN, P.; BORJESSON, O.; WENTZ, E.; GILLBERG, C. Autistic disorders in Down syndrome: background factors and clinical correlates. *Dev Med Child Neurol.* 2001 Nov;43(11):750-4.
27. TANTAM, D. e PRESTWOOD, S. *A mind of one's own: a guide to the special difficulties and needs of the more able person with autism or Asperger syndrome.* 3<sup>rd</sup> ed. London: National Autistic Society, 1999
28. KIM, J. et al. The prevalence of anxiety and mood problems amongst children with autism and Asperger syndrome. *Autism* 2000, Vol. 4(2), pp. 117-132
29. PIVEN, J.; PALMER, P. Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *Am J Psychiatry.* 1999 Apr;156(4):557-63.
30. MURIS, P. et al. Comorbid anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Anxiety Disorders* 1998, Vol. 12(4), pp. 387-393.
31. THOMSEN, P. H. Obsessive-compulsive disorder in children and adolescents. A 6-22 year follow-up study. Clinical descriptions of the course and continuity of obsessive-compulsive symptomatology. *European Child and Adolescent Psychiatry.* 1994, Vol. 3, pp. 82-86.

32. HOWLIN, P. *Autism: preparing for adulthood*. London: Routledge. 1997
33. LAINHART, J. E. e FOLSTEIN, S. E. Affective disorders in people with autism: a review of published cases. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1994. Vol. 24(5), pp. 587-601
34. KONSTANTAREAS, M. M.; HEWITT, T. Autistic disorder and schizophrenia: diagnostic overlaps. *J Autism Dev Disord*. 2001 Feb;31(1):19-28.
35. RINGMAN, J. M.; JANKOVIC, J. Occurrence of tics in Asperger's syndrome and autistic disorder. *J Child Neurol*. 2000 Jun;15(6):394-400.
36. KERBESHIAN, J.; BURD, L. Case study: comorbidity among Tourette's syndrome, autistic disorder, and bipolar disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1996 May;35(5):681-5.
37. WING, L. e SHAH, A. Catatonia in autistic spectrum disorders. *British Journal of Psychiatry*, 2000, 176, pp. 357-362.
38. REALMUTO, G. e AUGUST, G. Catatonia in autistic disorder; a sign of comorbidity or variable expressions? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1991; 21(4), pp. 517-528.



## PROXECTO PARA O RECOÑECEMENTO E VALIDACIÓN DOS SERVICIOS DE DIAGNÓSTICO E ORIENTACIÓN DAS ASOCIACIÓNS MEMBRO DE AUTISMO GALICIA\*

C. L. Jiménez Casas<sup>1</sup>, P. Martínez Iglesias<sup>2</sup>, A. Lago Cabaleiro<sup>3</sup>,  
M. A. Paz Jiménez<sup>4</sup>, F. Garcia Rey<sup>5</sup>, C. Márquez López<sup>6</sup>, A. Martínez  
Diez<sup>7</sup>, A. Otero Carreira<sup>8</sup>, A. López Méndez<sup>9</sup>, P. Rodríguez Garrido<sup>10</sup>

### RESUMO

*A importancia dun diagnóstico temperá vai favorecer unha intervención axustada ó desenvolvemento e capacidades do neno/a.*

*Un informe acertado que conste cunha adecuada valoración e pautas orientativas de actuación é a mellor ferramenta coa que poden contar as familias e os profesionais que traballaran co neno/a.*

*Woolley (1989) demostrou que o modo no que se presenta un diagnóstico á familia tiña un efecto transcendental na súa aceptación da situación, nas súas actitudes a longo prazo, no estres e nas estratexias de afrontamento xeral.*

*A Federación Autismo Galicia, considera que unha rede asistencial debe contemplar servicios de Diagnóstico e Orientación para as persoas con TEA e as súas familias como de suma importancia dentro dun sistema socio-sanitario de carácter público.*

\* Proxecto elaborado pola comisión de diagnóstico da Federación Autismo Galicia

1 Médico-Psiquiatra. Dtor. Xeral da Fundación Menela

2 Mestre de Educación Pre-escolar. Centro de E. E. Menela

3 Mestra e Logopeda do Centro de E. E. Menela

4 Psicóloga do Centro de E. E. Menela

5 Psicólogo do Centro Educativo "Os Mecos" (B.A.T.A.)

6 Psicóloga. Directora do Centro Educativo "Os Mecos" (B.A.T.A.)

7 Psicóloga e Pedagoga do Centro A.S.P.A.N.A.E.S.

8 Psicopedagoga do Centro "Duques de Lugo" (A.S.P.A.N.A.E.S.)

9 Psicóloga. Asesora técnica da Asociación Raiolas de Lugo

10 Psicóloga. Asesora técnica de Autismo Ourense.

## **1. Introducción**

*“As persoas con autismo teñen dereito ó acceso a un diagnóstico e a unha avaliación precisa e sen prexuízos” (Art. 2. Carta de Dereitos das Persoas con Autismo adoptada polo Parlamento Europeo o 9 de Maio de 1996).*

O Trastorno do Espectro Autista (TEA) é unha alteración de carácter grave e permanente que se manifesta nos primeiros anos de vida.

Calquera persoa na que se sospeite a presenza dun trastorno incluído dentro do espectro autista debe ter dereito a unha avaliación clínica completa, a unha revisión médica e a unha serie de probas complementarias. Esta avaliación é de gran importancia co fin de lograr un diagnóstico preciso, sendo a base para unha intervención eficaz.

A avaliación e diagnóstico do TEA é unha tarefa moi complicada debido principalmente á enorme complexidade do trastorno:

- Heteroxeneidade das manifestacións autistas.
- Fronteiras difusas entre os distintos trastornos.
- Trazos comúns a outros trastornos.

Por iso, o proceso diagnóstico debe ser realizado por un equipo de profesionais especializados no campo do Autismo e dos Trastornos Xeralizados do Desenvolvemento (TXD), que utilice instrumentos validados internacionalmente –cuestionarios, entrevistas, escalas de observación e desenvolvemento,... proporcionando un diagnóstico baseado nas clasificacións internacionais (DSM IV-TR, CIE 10).

A execución dun diagnóstico é un labor técnico de alto nivel no que deben darse algúns requisitos fundamentais:

- Coñecemento e experiencia suficiente das alteracións do desenvolvemento e as súas características comportamentais.
- Formación en aspectos de psicoloxía evolutiva que permitan establecer claramente os criterios diferenciais que servirán como base para determinar as características de cada trastorno.
- Experiencia na aplicación de probas e escalas para a detección e avaliación de trastornos específicos e niveis de capacidades.
- Un compromiso ético claramente definido en cuestións relativas á formalización, duración, aplicación de probas, emisión de informe e xustificación da valoración emitida.

Un diagnóstico axustado constitúe a porta de acceso ós sistemas de servicios que deseñarán os apoios individualizados e polo tanto, requirirá da colaboración e coordinación entre profesionais de diferentes campos de intervención.

A elaboración dun diagnóstico é, polo tanto, unha función específica daqueles profesionais da psicoloxía e da pedagogía dos cales a formación e experiencia constitúan un aval suficiente para garantir a fiabilidade dos informes emitidos.



## **2. Xustificación**

Actualmente ninguén pon en dúbida a importancia dun diagnóstico temperá e certo pois é a espita que pon en alerta a profesionais e familias ante unha axeitada avaliación do problema e favorece unha intervención axustada ó desenvolvemento e capacidades do neno.

En Galicia non existe/n Servicio(s) Específico(s) de Diagnóstico, Avaliación e Orientación de carácter público e de referencia para as persoas con Trastornos do Espectro Autista (TEA) e as súas familias, ante as cada vez máis frecuentes demandas de pediatras, EVO, garderías, psicólogos, equipos de orientación de centros de ensinanza públicos, etc...

Son actualmente os equipos das asociacións os que asumen a responsabilidade dos servicios de Diagnóstico e Orientación para as persoas con TEA e as súas familias.

Entidades como Autismo Europa, a N.A.S. (National Autistic Society do Reino Unido) ou a AAMR (Asociación Americana para a Discapacidade Intelectual) veñen desenvolvendo dende hai tempo informes e traballos que recollen unha serie de requisitos básicos a seguir para levar a cabo unha acertada avaliación.

Un informe acertado que conte cunha adecuada valoración e pautas orientativas de actuación é a mellor ferramenta coa que poden contar as familias e os profesionais que traballarán co neno/a. É sabido que nas familias que contan cun diagnóstico cedo do seu fillo/a e cos apoios apropiados, a redución do estrés é evidente. Woolley (1989) demostrou que o modo no que se presenta un diagnóstico á familia tiña un efecto transcendental na súa aceptación da situación, nas súas actitudes a longo prazo, no estrés e nas estratexias de afrontamento xeral.

Polo tanto, xunto coa necesidade de difusión do coñecemento dos TEA dentro dos diferentes servicios públicos, consideramos de suma importancia complementar a rede pública co recoñecemento e financiamento dos equipos específicos de diagnóstico de TEA das entidades que compoñen Autismo Galicia.

## **3. Obxectivos**

Con este proxecto pretendemos conseguir o recoñecemento e a mellora dos servicios xa existentes ou de futura creación, así como a unificación e consenso de criterios, sistemas de funcionamento e metodoloxía de intervención dos mesmos.

Os obxectivos pois a considerar serían:

- 1º. Conseguir o recoñecemento e mellora dos servicios existentes.
- 2º. Unificación e consenso de criterios, sistemas de funcionamento e metodoloxía de intervención.
- 3º. Entrar a formar parte da rede socio-sanitaria.

## **4. Proposta dun servizo de avaliación e diagnóstico para persoas con TEA**

### **4.1. Metodoloxía**

Unha das condicións fundamentais de cara a unha boa avaliación é o establecemento dunha boa relación, unha interacción positiva co neno/a, e iso indubidablemente leva o seu tempo. Non debemos de designarnos a avaliación como unha carreira contrarreloxo. Se temos en conta a dificultade das persoas con TEA na adaptación a novos entornos e os problemas para establecer relacións de empatía con persoas novas e estrañas para eles, é lóxico pensar que o primeiro día nunca se manifestarán nin actuaran tal como son, senón que esa situación tan tensa para eles estará influíndo de forma negativa en calquera contexto de observación que levemos a cabo.

Por iso, é bo programar a avaliación en diferentes sesións que nos permitan coñecer ó neno tal e como é, en diversos contextos positivos e motivadores. Consideramos que son necesarias varias sesións para dispor de información suficiente.

A familia debe dispor de información previa (se pode ser, por escrito) do proceso de avaliación: nº de sesións, temporalización, probas que se aplicarán, o compromiso dun informe escrito...

Os Trastornos Xeralizados do Desenvolvemento implican unha distorsión cualitativa das pautas de desenvolvemento normal e unha dispersión das competencias intelectuais, polo que se fai necesario delimitar con claridade diferentes áreas de cara a unha acertada valoración. É máis útil determinar o nivel de capacidades que clasificar en subgrupos diagnósticos teóricos. É polo tanto importante valorar diversas competencias que nos poden axudar a afinar o diagnóstico diferencial, entre as cales se encontran as da teoría da mente, función executiva, capacidade adaptativa, nivel intelectual, comunicación...

Todas as persoas con autismo teñen as súas características individuais a considerar. A alteración pode, por conseguinte, mostrarse de maneira diferente no mesmo neno a idades diferentes e con distintos niveis cognitivos. Debido a esta variabilidade e tamén porque é difícil desenmarañar os problemas da interacción social, a comunicación e as condutas ritualistas e obsesivas, *é mellor usar as ferramentas ou instrumentos que especificamente detectan a presenza de sintomatoloxía autista* (Howlin 1998).

En canto á observación clínica, hai que ter en conta que debe de estar estruturada ou semi-estruturada, e debe de valorarse a posibilidade de levala a cabo en diversos contornos (colexio ou escola infantil, fogar familiar...) observando as diversas condutas de relación e axuste que se dan con diferentes persoas e obxectos. “É importante dedicar o tempo necesario a unha observación de estilo naturalista das condutas do neno en contextos reais” (Rivière, 2001).

Existen ferramentas con tarefas estruturadas (ADOS-G, ACACIA) que avalían o funcionamento social e comunicativo do neno e que constitúen unha valiosa axuda para o equipo de avaliación. Para iso son imprescindibles certos medios como unha cámara de vídeo, material de xogo, instrumentos musicais, etc.

A estreita relación existente entre avaliación e posterior programa de intervención, considera que os contidos avaliativos permitirán, dependendo de cada caso, pre-

cisar aquelas indicacións máis pertinentes para unha mellor actuación a través dunhas pautas sempre flexibles, alternando actividades, cunha análise das tarefas fraccionadas nun contorno específico, fundamental para estas persoas con TEA.

Considerando que as manifestacións conductuais das persoas con TEA, poden darse en nenos/as con diferentes fenotipos clínicos, con diferentes déficits cognitivos asociados a diferentes patoloxías e con diferentes antecedentes familiares..., o diagnóstico non sería completo se non se contara cunha colaboración interdisciplinaria, que marque unha pauta de estudo centrada na “busca de lesións cerebrais conxénitas ou adquiridas, enfermidades concorrentes, tóxicas, metabólicas, epilepsia e outras anomalías médicas ou neurolóxicas que poidan beneficiarse dun diagnóstico etiolóxico, dun tratamento médico e psicolóxico precoz e dun consello xenético e familiar” (Mercé Pineda, 2001).

Os estudos de Neuroimaxe, como a Tomografía Axial Computerizada (TAC) ou a Resonancia Magnética Funcional (RMF), os estudos Metabólicos (niveis de serotonina), Neurofisiolóxicos (EEG, potenciais evocados auditivos) e Xenéticos (posibles anomalías cromosómicas) axudarannos a centrar a evolución e o prognóstico e, sen dubida, no caso da aparición de algunha anomalía, a mellorar e previr probables complicacións na vida da persoa con T.E.A.

En relación co anteriormente exposto, consideramos de vital importancia os seguintes aspectos:

1. Partir dos criterios diagnósticos recoñecidos nas clasificacións internacionais (DSM IV-TR e CIE-10).
2. Empregar procedementos variados de avaliación:
  - Probas psicométricas
  - Entrevistas a pais e profesionais
  - Observación en situacións naturais e estruturadas.
3. Avaliación de diferentes áreas:
  - Historia evolutiva e sintomatoloxía autista
  - Funcionamento Intelectual e Conducta Adaptativa
  - Comunicación e Linguaxe
  - Social
  - Aspectos Emocionais e da Personalidade
  - Dimensión Anticipación / Flexibilidade
  - Procesos cognitivos: Tª da Mente, Función Executiva...
  - Procesos de Percepción, Atención e Memoria
4. En todo proceso de valoración, á hora de elaborar un diagnóstico, teranse en conta toda unha serie de probas médicas (R.M., EEG, TAC, Probas cromosómicas...).

Os criterios de actuación deberán ser consensuados, partindo dun protocolo de actuación común. Dentro destes criterios destacaríamos:

- Informar á familia dos datos de interese sobre o proceso de valoración (data de inicio, profesionais a cargo da intervención, duración da avaliación, custos da valoración, etc.).
- Entrevista coa familia. Elaboración da historia clínica .Recollida de información por medio da colaboración coa rede de servizos socio-sanitarios.
- Avaliación Psicopedagóxica: a través dunha valoración individual, en sesión estruturada ou semiestruturada.
- Avaliación Complementaria: Observación directa en entornos naturais (colexio, centro de traballo, familia...). Entrevistas con outros profesionais.
- Elaboración do informe diagnóstico, que debe reunir datos claros e concisos, incluíndo tanto o diagnóstico coma as orientacións necesarias e axustadas á demanda. A entrega de dito informe debe ser personalizado, aclarando os diferentes aspectos incluídos no mesmo.
- Seguimento dos casos avaliados

#### *4.1.1. Instrumentos diagnósticos*

O “procedemento diagnóstico” debe basearse fundamentalmente nos Sistemas de Diagnóstico Internacionais (DSM IV-TR e CIE -10) e incluír a utilización de instrumentos validados e estandarizados.

É fundamental engadir á utilización deses instrumentos, unha entrevista sistemática e exhaustiva á familia para a elaboración dun Historial Familiar completo. A contribución da familia é moi necesaria, pois son os que mellor coñecen o desenvolvemento e carácter do seu fillo/a e ninguén coma eles intúe marcadores de risco ou valora como acertadas as orientacións e as intervencións realizadas.

Estes instrumentos de avaliación e diagnóstico, aínda que moi importantes porque nos axudan a situar ó neno no contínuum do espectro autista e a valorar as súas capacidades adaptativas, cognitivas, comunicativas e mentalistas, por si sós tenden a perderse moitas manifestacións dentro do espectro autista. Os instrumentos máis novos e contrastados non substitúen nunca á observación dun profesional experimentado.

Entre os instrumentos diagnósticos para as persoas con TEA máis recoñecidos e contrastados actualmente pola comunidade científica internacional, están os seguintes:

##### ***1.- Detección precoz***

- CHAT. (Baron-Cohen et al, 1992, 1996, 2000)
- HAIZEA-LLEVANT. (Matamoros, Fuentes e Rueda, 1997)
- Escala Australiana para o Síndrome de Asperger (Garnett e Attwood, 1998)

- CAST (Scott, Baron – Cohen e cols, 2002)
- ASSQ (Ehlers e cols, 1999)
- ASDI (Gillberg e cols, 2001)
- PDDST – nivel 1 (Siegel, 1998)
- IDTA-18

## **2.- Entrevistas estandarizadas para pais**

- **ADI-R** (Lord e cols, 1989, 1994).
- **DISCO** (Wing e Gould, 1978, 1999)
- **GARS** (Gilliam, 1995).
- **PIA** (Stone e Hogan, 1993).
- **PDDST-nivel 3** (Siegel, 1998).

## **3.- Instrumentos de Observación**

- **ADOS-G** (Lord e cols, 1995, 1999).
- **CARS** (Schopler, Reichler e Renner, 1988).
- **STAT** (Stone, 1998).

## **4.- Avaliación Cognitiva**

### *4.1. Funcionamento Intelectual*

- Escalas de Wechsler (WPPSI, WISC-III, WAIS III )
- Escala Internacional de Rendemento de Leiter (1969).
- Matrices progresivas de Raven (1947).
- Merrill-Palmer (1948).
- K-ABC (A. S. Kaufman e N. L. Kaufman ,1997).
- Stanford –Binet. (Thorndike, Hagen e Sattler, 1986)
- Escalas Bayley II (BSID) (1993).
- Brunet-Lézine, (1965).
- Escalas de Uzgiris e Hunt (1975)
- ASQ (Bricker e Squires, 1994; Bricker e Squires, 1999; Squires, Bricker, Potter, 1997).
- Escalas BRIGANCE. (Brigance, 1986; Glascoe; 1996).
- CDIs (Ireton, 1992; Ireton e Glascoe, 1995).
- PEDS (Glascoe, 1998).

### *4.2. Conducta Adaptativa*

- **ICAP** (Montero e Martínez, 1994)
- **CALS** (Montero e cols, 2002)
- **VABS** (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984)

**5.- Avaliación da Linguaxe e a Comunicación**

- Test de vocabulario gráfico de Peabody. Peabody-revisado (Dunn e Dunn, 1981).
- Escalas do Desenvolvemento da linguaxe Reynell. 3ª edición (J. Reynell, e M. Huntley, 1997).
- Proba ECO. (Adaptada J. Hernández, 1995).
- Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas. ITPA (1968).
- ACACIA (Tamarit, 1994)

**6.- Avaliación da Área Social**

- ACACIA (Tamarit, 1994)
- ADOS-G (Lord e cols, 1995, 1999).
- CHIS (Monjas, María Inés, 1992).
- CEIC E CEICA (Díaz Aguado e cols, 1995).

**7.- Avaliación da Dimensión Anticipación / flexibilidade**

- IDEA (Rivière, 1998)

**8.- Avaliación do xogo**

- Test de xogo simbólico (Lowe e Costello, 1976)
- Cuestionarios (Gómez e cols)

**9.- Avaliación da Tª da Mente**

- Proba de ordenación de historias mecánicas, conductuais e mentalistas. (Baron-Cohen, Leslie e Frith, 1986).
- Proba de falsa crenza estándar de Sally, Anne e a canica. (Baron-Cohen, Leslie e Frith, 1985).
- Proba de falsa crenza de 2ª orde: a tarefa do carriño dos xeados (Baron-Cohen, 1989).
- Proba do lapis e os lacasitos. (Perne, Frith, Leslie e Lekom, 1990).

**10.- Avaliación da Función Ejecutiva**

- Torre de Hanoi.
- Test de Clasificación de Tarxetas de Wisconsin. WCST (D. A. Grant e E.A. Berg).

4.2. Elaboración do informe. Criterios de boas prácticas

Indubidablemente, os informes poden variar moito dun servizo a outro, dun profesional a outro. Por iso, para aportar un informe de calidade é necesario determinar uns criterios mínimos en canto á súa elaboración e presentación. Criterios, algúns o suficientemente estandarizados (ISPP-2 – Informe de Avaliación Socio-

Psico-Pedagóxica) e outros xa suxeridos en apartados anteriores; pero o importante é chegar entre todos (familias, profesionais e outros servicios involucrados) a uns criterios comúns e consensuados, o que facilitaría a interpretación dos informes e evitaría termos e consideracións equívocas para as familias e os profesionais.

Entre eses criterios atoparíanse:

1. Establecer unha secuencia estandarizada do informe:

- Datos familiares.
- Análises ou evolución do neno.
- Descrición do proceso de avaliación: método, instrumentos psicométricos utilizados e resultados dos mesmos.
- Diagnóstico e valoración atendendo á idade, dimensións afectadas, capacidades do neno/a, concorrencia doutros aspectos como atraso mental, lesións orgánicas, anomalías xenéticas?, déficits sensoriais, etc.
- Orientación, pautas de actuación e estratexias de intervención.

2. Uso exclusivo de criterios diagnósticos axustados ós Sistemas de Clasificación Internacional: CIE 10 (OMS) e DSM IV-TR (A.P.A.).

A utilización doutros termos pseudo-científicos, soamente contribúe a confundir e a crear inseguridade á hora de comprender o informe.

3. Utilización dunha linguaxe sinxela e asequible para todos na valoración e o diagnóstico, e fundamentalmente, á hora de proporcionar pautas de intervención, xa que se non se entenden, dificilmente se poden seguir as orientacións.

En definitiva, conseguir entre todos que o informe se transforme nun documento escrito que nos axude a entender as características das persoas con autismo e as súas circunstancias, co fin de tomar decisións que inflúan positivamente nas súas vida.

#### 4.3. Recursos humanos e materiais

##### *4.3.1. Recursos humanos*

Se baseamos a nosa avaliación na elaboración do historial familiar, na utilización de instrumentos estandarizados e na observación clínica, tanto estruturada coma semi-estructurada, é indubidable a necesidade dun equipo de valoración multidisciplinar coordinado e experimentado.

Este equipo debería estar formado por profesionais da psicoloxía, psiquiatría, psicopedagogía e expertos en comunicación (logopedas), e contar puntualmente (se é necesario) co asesoramento de profesionais coma fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais ou traballadores sociais, que aporten a súa visión e a valoración dos apoios requiridos por cada persoa. Pero sempre funcionando coma unha unidade, con distintas funcións que engaden valor e fiabilidade ó diagnóstico, xa que un diagnóstico consensuado evita parcialidades e atenúa dúbidas.

Por tanto, un procedemento diagnóstico axeitado, debe contar cun equipo de profesionais á fronte dun Servizo e na medida do posible é sempre recomendable que en cada proceso de avaliación interveñan, cando menos, dous profesionais.

#### *4.3.2. Recursos materiais*

Para poder levar a cabo o proceso de avaliación de maneira axeitada é preciso contar cunha serie de requisitos mínimos e entre os recursos materiais necesarios estarían os seguintes:

- 1.- Dispor duns espazos apropiados que garantan unha correcta avaliación.
- 2.- Material Audiovisual:
  - Vídeo
  - TV
  - Cámara de Vídeo
  - Trípode para cámara de vídeo
  - Cámara de fotos
  - Radio-Cassette
- 3.- Material Bibliográfico.
- 4.- Material Informático:
  - Ordenador
  - Impresora
  - Material didáctico
- 5.- Material Psicotécnico.
- 6.- Recursos económicos destinados á formación e actualización dos profesionais encargados do proceso Avaliación, Diagnóstico e Orientación.
- 7.- Material de oficina e funxible



4.4. Cadro resumo

SERVICIO DE AVALIACIÓN E DIAGNÓSTICO

REQUISITOS BÁSICOS	EQUIPO PROFESIONAIS CUALIFICADO
	PROTOCOLO DE PROCEDEMENTO
	UTILIZACIÓN DE CRITERIOS DSM IV-TR E CIE 10

HISTORIA FAMILIAR DOCUMENTADA	ENTREVISTA DIAGNÓSTICA ESTRUCTURADA	PROBAS ESTANDARIZADAS	OBSERVACIÓN ESTRUCTURADA
-------------------------------	-------------------------------------	-----------------------	--------------------------

INFORME ESCRITO
-----------------

XUSTIFICACIÓN RESULTADO
ORIENTACIÓN

**5. Conclusións**

Como xa dixemos anteriormente, o diagnóstico destes trastornos require unha formación moi específica neste campo. Por iso, as Asociacións que se dedican á atención e tratamento das persoas con autismo, para poder dispor dun servizo de Avaliación e Diagnóstico necesitan contar con moitos recursos, tanto humanos coma materiais e de tempo invertido, que na actualidade están sendo asumidos por elas.

Consideramos que a Administración debe contemplar que a posta en práctica deste servizo por parte das diferentes Asociacións, supón un gran esforzo económico para as mesmas, polo que sería importante que estes servizos de carácter social formasen parte da rede de servizos socio-sanitarios, e puidesen sosterse con fondos públicos, garantindo así a accesibilidade ós mesmos por parte daqueles que o precisen.

**Bibliografía**

1. BARANEK, G. T. 1999. El autismo durante la infancia: Un análisis retrospectivo en vídeo de conductas sensorio-motoras y sociales a los 9-12 meses de edad. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, pp. 213-224.
2. BARON-COHEN, S. et al. 1992. ¿Puede detectarse el autismo a los 18 meses? La aguja, el pajar y el CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161. pp. 839-848.
3. BARON-COHEN, S. et al. 1996. Marcadores psicológicos en la detección del autismo en la infancia en una población extensa. *British Journal of Psychiatry*, 168, pp. 158-163.

4. CIE-10. Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos Mentales y del Comportamiento. Organización Mundial da Saúde. Xenebra. Meditor. Madrid. 1996.
5. COX, A. et al. 1999. Trastornos del espectro autista a los 20 y a los 42 meses de edad; estabilidad del diagnóstico clínico y del de la ADI-R. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines*, 40, pp. 719-732.
6. DAWSON, G. e OSTERLING, J. 1997. Atención temprana en autismo: La eficacia y los elementos comunes de los actuales acercamientos. Guralnick, M. J. (ed.).
7. DSM-IV-TR. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Texto revisado. Masson, S.A. Barcelona, 2001.  
–DSM-IV. Libro de casos. Robert L. Spitzer et al. Masson, S.A., Barcelona, 1996.
8. FILIPEK, P. A. et al. 1999. Detección y diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, pp. 439-484.

# ACERCA DAS DIFICULTADES DE DETECCIÓN E DIAGNÓSTICO DO TRASTORNO DE ASPERGER

Juana M<sup>a</sup> Hernández Rodríguez<sup>1</sup>

*Profesora asociada no Departamento de Psicología Evolutiva e da Educación da Universidade Autónoma de Madrid*

## RESUMO

*Ó longo destas páxinas o meu obxectivo será expoñer algunhas reflexións que contribúan ó debate incipiente que comeza a suscitarse acerca de qué condicións contribúen á mellora na calidade do ensino dirixido aos alumnos con trastorno de Asperger. Sabemos que as necesidades destes alumnos con alto nivel de funcionamento intelectual no están sendo ben atendidas e que a resposta a esas necesidades nos enfronta a retos importantes.*

*Na análise destes retos centrareime nas dificultades de detección e diagnóstico. É evidente que estes alumnos e as súas familias poden e deben beneficiarse dos esforzos por mellorar a detección e as oportunidades crecentes dunha intervención efectiva que unha detección a tempo pode brindar. Tales deteccións son sempre relevantes para establecer as metas educativas e axustar a proposta curricular.*

## **Acerca da necesidade de detectar**

As persoas cun trastorno de Asperger están mal identificadas no medio educativo e os seus problemas de relación acostuman ser malinterpretados coma simples “problemas de conducta” ou de “personalidade”. Normalmente son considerados como persoas raras e excéntricas, pouco hábiles socialmente, obsesivos...

Ademais, con frecuencia, estes alumnos son diagnosticados moi tardiamente (cara ós 11 anos de idade media, segundo datos dun estudio de Howlin e Moore,

<sup>1</sup> Psicóloga do Equipo Específico de Alteracións graves do desenvolvemento (Consellería de Educación da Comunidade Autónoma de Madrid). Membro do Equipo de investigación sobre o Trastorno de Asperger, financiado pola Fundación ONCE.

1997). A detección do autismo pode non identificar variantes menos severas do trastorno (sen atraso mental ou con linguaxe) e, por outra parte, a falta dunha desviación clara na linguaxe usualmente leva a un recoñecemento clínico máis tardío ca noutros trastornos do espectro autista.

Consecuentemente moitos destes nenos permanecen sen diagnóstico durante anos ou son diagnosticados, erroneamente, de trastornos da aprendizaxe ou trastorno de hiperactividade con déficit de atención, a pesar das claras diferencias na súa competencia social e repertorio restrinxido de actividades.

Esta falta de diagnóstico cáusalles crecentes dificultades nos seus intentos de responder ás demandas da educación elemental sen os apoios necesarios e as familias con frecuencia móstranse preocupadas e desorientadas ante as dificultades do fillo.

Na investigación realizada na Comunidade de Madrid sobre “Situación e necesidades das persoas con Trastornos do Espectro Autista” (Belinchon e cols, 2001) presentouse a dificultade da detección e diagnóstico das persoas con trastorno de Asperger.

Esta dificultade evidenciouse no rexistro de casos, porque dos 562 casos rexistrados, de 3 a 38 anos, tras revisar os expedientes de tódolos servicios diagnósticos especializados de Madrid, só se identificaron 23 casos con trastorno de Asperger (sendo que a proxección dos datos de incidencia de estudos previos ós datos do último censo permite supor que a cifra de nenos e mozos con este síndrome menores de 18 anos podería alcanzar os 2.800 casos).

A dificultade de detección tamén se puxo de manifesto no citado estudo cando se fixo a análise cualitativa da resposta educativa que reciben estas persoas nos centros ordinarios. Nesta análise participaron profesores, orientadores, equipo directivo e familias, os cales propuxeron a necesidade de detección e diagnóstico porque nos centros ordinarios hai numerosos casos de alumnos con trastorno de Asperger que carecen de diagnóstico preciso, polo que non se comprenden ben as súas necesidades nin teñen unha resposta adecuada. Resultan de particular interese as seguintes conclusións do citado estudo:

- A maioría das persoas con Síndrome de Asperger non está aínda identificada clinicamente. A detección destes nenos e mozos durante a etapa escolar tropeza con infinidade de problemas, que soamente moi recentemente comezaron a identificarse.
- A pesar de que noutros países existen xa numerosos servicios e publicacións especializados na atención ás persoas con Trastorno de Asperger, en España estas persoas carecen aínda de programas específicos de atención e apoio.
- Ademais hai gravísimas lagoas de información, formación e recursos nos profesionais que deben atender ás persoas con Trastorno de Asperger, tanto nos servicios de diagnóstico e atención temperá, coma nos centros educativos ordinarios

A partir destes resultados detectouse a necesidade urxente de organizar unha campaña activa para a identificación destas persoas e posto que nalgúns casos poden non chegar ó diagnóstico na etapa infantil é importante que a detección se ocupe tamén do grupo de nenos maiores, adolescentes e adultos

### **Acerca da necesidade de instrumentos de detección**

Para dar resposta á necesidade de detección convén recordar os parámetros prácticos formulados recentemente (Filipeck, 1999) por un panel de consenso interdisciplinario –convocado pola Academia Americana de Neuroloxía (AAN)– de onde se establece que a única forma de garantir unha detección ampla e o máis temperá posible destes trastornos é poñer en marcha un proceso que implica dous niveis:

- Nivel un: Vixilancia rutineira do desenvolvemento e detección específica
- Nivel dous: Diagnóstico e avaliación de Autismo

O proceso empeza coa vixilancia rutineira do desenvolvemento nas visitas do neno san e inclúe: recoller e valorar preocupacións dos pais, monitorizar o desenvolvemento, observar o desenvolvemento das habilidades e aplicar probas ou escalas de desenvolvemento. A presenza de sinais de alerta aconsella pasar á detección específica, que se leva a cabo nos servicios sanitarios de atención primaria ou nos servicios educativos de atención temperá.

O instrumento de detección máis utilizado no noso país é o *Cuestionario para o autismo en nenos pequenos* (CHAT, Baron-Cohen e cols, 1992, 1996, 2000), deseñado para uso de pediatras na exploración dos 18 meses. Sabemos que é un instrumento potente de detección (conta con un amplo estudio epidemiolóxico e de seguimento realizado no Reino Unido) que identifica á maioría dos nenos con autismo, pero non identifica variantes menos severas do trastorno como é o caso do Trastorno de Asperger.

Para superar estas limitacións e dar resposta á demanda de detección é necesario desenvolver instrumentos de identificación precisa das persoas afectadas. Consecuentemente nos últimos anos estanse desenvolvendo instrumentos dirixidos á detección do Trastorno de Asperger

- *Escala Australiana para o Síndrome de Asperger* (Attwood, 1998)
  - Cuestionario de 24 preguntas para aplicar a pais ou profesores que se puntúan de 1 a 6, máis un cuestionario adicional de 10 preguntas de si ou non sobre características conductuais
  - Dirixido a recoller información sobre nenos verbais de máis de 6 anos, con alto nivel funcional
  - Se se responde *si* á maioría das preguntas da escala e a maioría das puntuacións están entre 2 e 6, débese remitir ó neno a unha avaliación diagnóstica.

- *CAST Childhood Asperger Syndrome Test* (Scott e cols, 2002)
  - Cuestionario de 39 preguntas para aplicar a pais ou profesores. Trátase de preguntas dicotómicas
  - Dirixido a recoller información sobre nenos de 4 a 11 anos
  - Basease nos criterios DSM-IV, CIE-10 e ASSD
- *ASDI Asperger Syndrome Diagnostic Interview* (Gillberg e cols, 2001)
  - Cuestionario de 20 preguntas. Trátase de preguntas dicotómicas
  - Dirixido a recoller información de nenos de máis de 6 anos
  - Basease nos criterios de Gillberg-ASSQ (Ehlers, Gillberg e Wing, 1999)
  - Cuestionario de 27 preguntas. Dirixido a recoller información de pais ou profesores. Clasifica as respostas en 3 puntos
  - Ámbito de aplicación: 6 - 16 anos
  - Basease nos criterios de Gillberg

Estes avances son importantes, pero -na miña opinión- queda moito por facer, dadas as importantes limitacións destes instrumentos: faltan estudos de validez dos sinais de alerta identificados, a utilidade predictiva e a estabilidade a longo prazo de tales sinais está sen determinar, non diferencian entre autismo de alto funcionamento e Trastorno de Asperger...

Para superar estas limitacións e posto que debemos levar a cabo una detección temperá temos iniciado en España a primeira investigación sobre este trastorno que pretende –entre outros obxectivos– desenvolver un instrumento de detección o screening que cumpra os requisitos psicotécnicos e poida ser facilmente completado tanto por pais coma por profesores da etapa primaria e secundaria (Belinchón, Hernández, Martos e Sotillo, 2002).

### **Acerca da necesidade de criterios diagnósticos consensuados**

O propósito da detección é identificar nenos con risco, tan pronto como sexa posible, para que poidan ser remitidos con rapidez a unha avaliación diagnóstica completa e lles sexan aplicados os tratamentos necesarios.

O diagnóstico do Trastorno de Asperger céntrase no nivel conductual e debe basearse sempre no uso de criterios diagnósticos consensuados internacionalmente e de instrumentos diagnósticos homologados. Só así poderemos supera-las limitacións do diagnóstico en base unicamente ó xuízo clínico.

### *Criterios diagnósticos da DSM-IV (APA, 1994)*

O termo diagnóstico Trastorno de Asperger foi incluído por primeira vez na DSM, en 1994. Trátase, por tanto, dun diagnóstico novo, de curta historia, que comezou a utilizarse recentemente, a pesar de que o trastorno foi definido por Asperger en

1943. A DSM IV-TR (2000) mantén os mesmos criterios, pero realiza modificacións moi acertadas no texto acompañante.

A.- Alteración cualitativa na interacción social, polo menos en dúas das seguintes características:

- (1) importante alteración do uso de múltiples comportamentos non verbais como contacto ocular, expresión facial, posturas corporais e xestos reguladores da interacción social
- (2) incapacidade para desenvolver relacións con compañeiros apropiadas ó nivel de desenvolvemento do suxeito
- (3) ausencia da tendencia espontánea a compartir ocios, intereses e obxectivos con outras persoas (p. ex., non mostrar, traer ou ensinar a outras persoas obxectos de interese)
- (4) ausencia de reciprocidade social ou emocional

B.- Padróns de comportamento, intereses e actividades restrictivos, repetitivos e estereotipados, manifestados polo menos por unha das seguintes características:

- (1) preocupación absorbente por un ou máis patróns de interese estereotipados e restrictivos que son anormais, sexa pola súa intensidade, sexa polo seu obxectivo
- (2) adhesión aparentemente inflexible a rutinas ou rituais específicos, non funcionais
- (3) manierismos motores estereotipados e repetitivos (p. ex., sacudir ou xirar mans ou dedos, ou movementos complexos de todo o corpo)
- (4) preocupación persistente por partes do obxecto

C.- O trastorno causa un deterioro clinicamente significativo da actividade social, laboral e outras áreas importantes da actividade do individuo.

D.- Non hai atraso xeral da linguaxe clinicamente significativo (p. ex. ós 2 anos utiliza palabras sinxelas, ós 3 anos utiliza frases comunicativas).

Ó comparar os criterios do trastorno autista e de Asperger obsérvase que os criterios de alteración cualitativa da interacción social e os patróns de conducta e actividades restrictivos e repetitivos son idénticos en ámbolos dous trastornos

A diferenza estriba en que os actuais criterios de Asperger establecen que non haxa “evidencia significativa” de atraso no desenvolvemento, de forma que o neno usa palabras simples ós 2 anos, e frases comunicativas ós 3 anos (APA, 1994). Hai que facer notar que estes criterios para valorar o desenvolvemento ou atraso na linguaxe son moito máis laxos cós recomendados na actualidade nos manuais de referencia.

O CI normal ou achegado á normalidade é tamén a regra, incluíndo conducta adaptativa (diferente á que se presenta na interacción social). Poden presentar habi-

lidades especiais en áreas restrinxidas. Estas habilidades parecen ser máis comúns en persoas con Asperger ca en individuos con autismo de alto funcionamento.

En opinión de moitos profesionais que traballamos no ámbito clínico, os criterios diagnósticos da DSM-IV son cuestionables, porque a linguaxe no trastorno de Asperger claramente nin é normal nin típica. É bastante frecuente un atraso na adquisición da linguaxe, o que pasa é que esa linguaxe, adquirida de forma tardía e anómala, termina por ser formalmente correcta ou incluso “demasiado correcta e formal” (Riviere, 2001). Os individuos con trastorno de Asperger normalmente teñen unha fala pedante e pobremente modulada, unha pragmática non verbal ou habilidades de conversación pobres, e intensa preocupación sobre temas moi concretos tales como o tempo atmosférico ou os horarios de ferrocarrís. A súa fala é a miúdo concreta e literal, e as súas respostas normalmente “fallan o tiro”.

As consecuencias deste estado da cuestión son de dous tipos:

- Esta categoría diagnóstica está claramente en evolución, como se discutiu en Schopler, Mesibov, e Kuncz (1998) e non está claro se permanecerá como un síndrome separado do autismo.
- Hai, na actualidade, múltiples criterios clínicos que se solapan parcialmente entre os usados en todo o mundo para o diagnóstico do síndrome de Asperger, o que engade máis confusión (APA, 1994; Attwood, 1998; Gillberg & Gillberg, 1989; Szatmari, Bremner, & Nagy, 1989; Wing, 1981 a; OMS, 1992, 1993).

Por exemplo, os criterios de Gillberg e Gillberg (1989) son moi usados porque son claros, concisos e comprensivos, e inclúen:

- Alteración severa na interacción social recíproca (polo menos en dúas das seguintes)
  - Incapacidade para interactuar con iguais
  - Ausencia de desexo de interactuar con iguais
  - Ausencia de apreciación de claves sociais
  - Conduta social e emocionalmente inapropiada
- Intereses restrinxidos e absorbentes (polo menos un dos seguintes)
  - Exclusión de outras actividades
  - Adherencia repetitiva
- Imposición de rutinas e intereses (polo menos un dos seguintes):
  - Sobre el mesmo, en aspectos da súa vida.
  - Sobre os demais.
- Problemas de linguaxe (polo menos tres dos seguintes):
  - Atraso no desenvolvemento.
  - Linguaxe expresiva superficialmente perfecta.
  - Linguaxe moi formal, pedante.



- Características peculiares no ton de voz, prosodia extravagante.
- Deterioro da comprensión, incluíndo interpretación literal.
- Problemas na linguaxe non verbal (polo menos tres dos seguintes)
  - Uso limitado de xestos.
  - Linguaxe corporal torpe, falta de confianza.
  - Expresión facial limitada.
  - Expresión inapropiada.
  - Peculiar mirada inexpressiva.
  - Torpeza motora.
- Torpeza motora
  - Rendemento pobre en probas de neurodesenvolvemento.

Gillberg e Gillberg consideran a torpeza motora como un trazo distinto das persoas con Asperger e non de autismo. O propio Asperger resaltou a torpeza motora, tanto grosa coma fina, mentres que Kanner describiu variabilidade no funcionamento motor grosa e boa motricidade fina. Sen embargo a apraxia motora no trastorno de Asperger é un descubrimento inconsistente e os tests formais de habilidades non a confirman, polo que estes criterios de Gillber e Gillberg tampouco son completamente acertados.

Por tanto, hai que seguir avanzando na definición de criterios diagnósticos necesarios, suficientes e universais en tódalas persoas con trastorno de Asperger, porque iso facilitará a homoxeneidade dos diagnósticos e permitirá un sólido contraste dos estudos en diferentes países. Entre tanto, os profesionais encargados do diagnóstico teremos e debemos “argumentar” os nosos diagnósticos de Asperger, explicitando claramente qué criterios diagnósticos usamos e cales están presentes.

### **Bibliografía**

- ASPERGER, H. (1944) Psicopatía autista en la infancia. En Frith (1991) *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Presse (Traducción de uso interno)
- ATTWOOD, T. (1998) *El síndrome de Asperger* Barcelona: Madrid: Paidós (traducción, 2002)
- BELINCHON (dir) (2001) “Situación y necesidades de las personas con trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid” Madrid: Martín y Macías
- BELINCHON, HERNÁNDEZ, MARTOS e SOTILLOS “Proyecto sobre Personas con Síndrome de Asperger: Detección diagnóstica, funcionamiento psicológico y necesidades de apoyo” (Proyecto de investigación, financiado por la Fundación ONCE)
- EHLERS, F.; GILLBERG, C. e WING, L. (1999) A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and Other High Funtiooning Autism Spectrum Disorders in School Age Children *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29, pp 129-42

- GILLBERG, CH.; GILLBERG, C. (1989) Asperger syndrome. Some epidemiological considerations: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, nº 30, pp 631-638
- GILLBERG, CH.; GILLBERG, C.; RASTAM, M. e WENTZ, E. (2001) Asperger Syndrome Diagnostic Interview. *ASDI Autism*, vol 5 (1), pp. 57-66
- HOWLIN, P. e MOORE, A. (1997) Diagnosis in Autism: A survey of over 1200 patients in U.K. *Autism*, I. 135-162
- RIVIERE, A. (2001) *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa* Ed. Trotta
- SCOTT, F.; BARON-COHEN, S.; BOLTON, P. e BRAYNE, C. (2002) Childhood Asperger Syndrome Test. *CAST Autism*, 2002, vol 6 (1), 9-31

## SITUACIÓN E NECESIDADES EDUCATIVAS DOS ALUMNOS CON TRASTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA COMUNIDADE AUTÓNOMA DE GALICIA\*

C. Marquez López<sup>1</sup>, E. Blanco García<sup>2</sup>, X.C. González Campos<sup>3</sup>, A. Rodríguez Díaz<sup>4</sup>, P. Martínez Iglesias<sup>5</sup>, A. Otero Carreiras<sup>6</sup>, A. Martínez Diez<sup>7</sup>, P. Rodríguez Garrido<sup>8</sup>, A. López Mendez<sup>9</sup>

### RESUMO

*A Federación de Autismo Galicia, formada por diversas entidades e organizacións da comunidade galega que prestan servizos e xestionan recursos orientados ás persoas con autismo e as súas familias, conta, dentro do seu organigrama, cunha serie de comisións de traballo creadas para desenvolver foros de discusión, estudos e proxectos orientados á mellora da calidade de vida das persoas con T.E.A. (Trastorno de Espectro Autista) e as súas familias.*

*Neste contexto xurdiu a tarefa, dentro da Comisión de Educación, de desenvolver un documento sobre a realidade educativa actual dos nenos con T.E.A. escolarizados na nosa comunidade.*

*Para a realización do proxecto partiuse de coñecementos teóricos e investigacións desenvolvidas sobre os T.E.A., e das experiencias e servizos creados dentro da nosa comunidade. Tamén se utilizou a información achegada por pais e profesionais dos centros ou institucións implicados na educación destes nenos/as.*

\* Proxecto elaborado pola Comisión de Educación da Federación AUTISMO GALICIA, coordinado por C. Márquez López

1. Psicóloga. Directora do Centro Educativo "Os Mecos" (B.A.T.A.)
2. Psicóloga e Logopeda. C. E. "Os Mecos" (B.A.T.A.)
3. Mestre de Educación Especial do C.E.E. Menela (Fundación Menela)
4. Profesora de tarefas especiais do C.E.E. Menela (Fundación Menela)
5. Mestre de Educación Pre-escolar. C.E.E. Menela (Fundación Menela)
6. Psicopedagoga do Centro "Duques de Lugo" (A.S.P.A.N.A.E.S.)
7. Psicóloga e pedagoga do Centro A.S.P.A.N.A.E.S.
8. Psicóloga. Asesora técnica de Autismo Ourense
9. Psicóloga. Asesora técnica da Asociación Raiolas de Lugo.

## **Situación e necesidades educativas dos alumnos con trastornos do espectro autista na comunidade galega**

A comisión de Educación, creada en outubro de 2001, planeou como primeiro proxecto a elaboración dun documento que nos permitira coñecer a situación actual dos alumnos con TEA na nosa comunidade. Non só se pretendía coñecer a realidade educativa dos centros específicos das asociacións membros de Autismo Galicia, senón tamén a de outros centros de educación especial e educación ordinaria (públicos e privados) que contan nas súas aulas con estes alumnos.

Así, fóronse desenvolvendo unha serie de obxectivos que foron conformando o desenvolvemento do proxecto:

- Definir as características específicas das persoas con T.E.A. que fan necesarios apoios e recursos específicos.
- Compartir información entre os profesionais das diversas asociacións acerca dos diferentes modos de abordar funcións como o diagnóstico, atención temperá, intervención educativa, programación e recursos, actividades, etc.
- Coñecer cómo se están levando a cabo as diferentes modalidades educativas: educación específica, educación especial, ordinaria (concertada ou pública), combinada, etc..de alumnos con T.E.A.
- Averiguar si os servizos que se ofrecen están suficientemente adaptados ás necesidades das persoas con T.E.A. nos diferentes niveis e instancias educativas.
- Detectar qué puntos fortes e qué carencias de organización, persoal e atención que presentan tanto os centros específicos como os de educación especial ou ordinaria.
- Describir qué clase de adaptacións requirirían os recursos non específicos actualmente dispoñibles na comunidade galega para cubrir máis adecuadamente as necesidades das persoas con T.E.A.
- Percibir as necesidades das familias de persoas con T.E.A. que son importantes para o seu benestar e o dos seus fillos.
- Coñecer qué necesidades perciben como importantes os profesionais de atención directa na educación de alumnos con TEA.
- Recoller qué carencias son as máis importantes e urxentes e esixirían unha dedicación de recursos prioritaria por parte da administración.

## **O recoñecemento da importante incidencia do trastorno do espectro autista**

O autismo é un trastorno xeneralizado do desenvolvemento que resulta de disfuncións multifactoriais no desenvolvemento do sistema nervioso central e presenta unha gran variedade de expresións clínicas.

Dentro dos Trastornos Xeneralizados do Desenvolvemento encóntranse tamén:

- 1-. Trastorno de Asperger
- 2-. Trastorno de Rett

3-. Trastorno Desintegrativo infantil

4-. Trastorno xeneralizado do desenvolvemento non especificado

A idea dun “trastorno do espectro autista”, de que os rasgos autistas poden situarse nun conxunto de continuos ou dimensións que no só alteran o autismo senón tamén outros cadros que afectan ao desenvolvemento, permite entender o autismo como un trastorno con diferentes graos de afectación.

Ademais da variedade de expresións conductuais, existe tamén diversidade de niveis intelectuais, oscilando desde un retraso mental profundo até niveis normais e incluso superiores de intelixencia.

O primeiro estudo epidemiolóxico sobre a incidencia do trastorno autista foi o realizado por Lotter en 1966, no condado de Middlesex (Reino Unido). Desde entón, realizáronse uns 30 estudos ao respecto en distintos países e continentes.

As estimacións epidemiolóxicas situaron tradicionalmente a incidencia do autismo clásico ou de Kanner entre 2 e 4 afectados por cada 10.000 habitantes, e a do conxunto de trastornos do espectro autista entre 21,2 e 35 casos por 10.000 habitantes.

Con todo, nos últimos anos, estas estimacións sufriron un aumento espectacular, sendo actualmente unha referencia común a de 1 caso por cada 1.000-1.500 nados e para o conxunto dos Trastornos do Espectro Autista cifras de até 1 caso por 69 nados.

Outros datos sobre a incidencia dos Trastornos Xeneralizados do Desenvolvemento recollidos nos actuais sistemas de clasificación diagnóstica, son os seguintes:

<b>Trastorno</b>	<b>Incidencia</b>
Autismo de Kanner	2-4 : 10.000
Síndrome de Asperger	10-26 : 10.000
Síndrome de Rett	1 : 10.000-15.000
Trastorno desintegrativo	1 : 100.000

O único estudo epidemiolóxico levado a cabo en Galicia (1996), realizouse nas provincias de A Coruña e Pontevedra, por ser as únicas que contaban na aquel momento con asociacións e centros que ofrecían servizos a nenos e persoas con autismo. Nese momento prestábase atención a 140 persoas con autismo e outros T.X.D. (95 menores de 18 anos e 45 maiores). No estudo realizado encontrábase a seguinte proporción con respecto ao seu nivel de autonomía:

Dependencia total e supervisión constante	59,3%
Dependencia parcial e supervisión intermitente	38,6%
Autónomos	2,1%

Isto indícanos que os servizos han de cubrir unha ampla e variada demanda e han de xerar os recursos e apoios necesarios que se adapten ás necesidades de cada

individuo; desde centros específicos con estructuración e apoios máis amplos e xeneralizados, pasando pola creación de aulas específicas para alumnos con TEA nos centros ordinarios (públicos ou privados), até a integración total ou parcial nas aulas ordinarias con persoal de apoio especializado.

Tendo en conta que Galicia conta cunha poboación de 2.725.000 habitantes e atendendo incluso a unha prevalencia baixa de 4 x 10.000, encontraríamnos aproximadamente cunhas 1.100 persoas con autismo. Na actualidade, nas 4 provincias da comunidade galega atópanse rexistrados e escolarizados (atendendo a diferentes modalidades de escolarización) soamente arrededor de 260 alumnos con T.E.A.

Non hai dúbida que ante o aumento da incidencia deste trastorno nos últimos anos, produciuse unha rápida evolución dos servizos e do marco xurídico legal, sobre todo a nivel internacional, co fin de dar respostas cada vez máis axustadas ás necesidades manifestadas polas persoas con autismo.

Como consecuencia, en boa medida, da presión exercida polas asociacións de pais e familiares, nas últimas décadas fóronse propoñendo algunhas iniciativas específicas que reflexan cada vez maior sensibilidade dos lexisladores respecto a esta forma tan peculiar, temperá e grave de discapacidade. Así, no ámbito internacional, tomáronse entre outras, as seguintes iniciativas:

- A declaración das Nacións Unidas sobre os dereitos das persoas con autismo (1996), que se engade ás declaracións previas sobre os dereitos das persoas con retraso mental (1971) e con discapacidade (1975).
- A carta dos Dereitos das persoas con Autismo (1992) da asociación Autismo Europa, adoptada polo Parlamento Europeo en Maio de 1996, na que se enfatiza a necesidade que teñen as persoas con autismo de compartir os mesmos dereitos e privilexios que o resto das persoas, e anima a que cada país desenvolva leis particulares para garantizalo.
- A creación, en algúns países (vg., Reino Unido), de grupos parlamentarios encargados expresamente de velar polos dereitos das persoas con autismo.
- A declaración de Venecia da Asociación Internacional de Psiquiatría do Neno e do Adolescente, e profesionais asociados (IACAPAP) sobre “Autismo e Trastornos Xeneralizados do desenvolvemento” (1998), que define o marco xeral polo que debe rexerse a atención e o tratamento a este tipo de trastornos, defende entre outros principios os seguintes:
  1. As nacións e as comunidades deberían desenvolver sistemas clínicos de diagnóstico temperáns e avaliación dos nenos con serios trastornos psiquiátricos e de desenvolvemento, tales como o autismo.
  2. O tratamento deberíase iniciar tan pronto como sexa posible e continualo ao longo de toda a vida, se fose necesario.
  3. Deberíase proporcionar aos nenos e as súas familias unha ampla variedade de tratamentos e opcións de coidado, cuxas principais metas sexan mellorar a adaptación, reducir os síntomas, promover a maduración, e manter ao individuo con autismo dentro da súa familia e comunidade.

Todas as intervencións deberían estar especificamente relacionadas coas necesidades e o grao de afectación do individuo, e os tratamentos deberían ser avaliados cuidadosamente, para maior eficacia e seguridade.

### **Desenvolvemento do proxecto**

Formouse un equipo permanente, integrado por profesionais con experiencia que desempeñan un papel destacado na implantación dos actuais servizos e programas para alumnos con TEA. Este equipo, a través de reunións periódicas, foi completando e contrastando os planos e estratexias de obtención de datos para a elaboración do documento.

Estes planos incluíron:

- Definición dos obxectivos do proxecto.
- Elaboración dun guión para a obtención de datos dos diferentes servizos educativos.
- Análise dos expedientes clínicos e educativos dunha mostra representativa dos alumnos con T.E.A. escolarizados, tanto en centros específicos como en centros de educación especial ou ordinarios.
- Análise do contido do traballo realizado de forma individual por cada un dos profesionais e a súa posterior discusión en grupo.
- Transcripción e análise dos datos obtidos a través de cuestionarios a familias e outros profesionais implicados na educación de alumnos con TEA.
- Análises documentais e bibliográficas.

Para organizar toda a información obtida de diferentes centros educativos e profesionais da comunidade autónoma, organizáronse os datos atendendo ás distintas modalidades educativas:

- Centros ordinarios (públicos e privados).
- Centros de Educación Especial.
- Centros específicos para alumnos con TEA.

Á súa vez valoráronse as fortalezas e debilidades destes servizos, atendendo a tres dimensións:

- Organización
- Profesorado
- Alumnado

Finalmente coa información resultante extraéronse as conclusións correspondentes e tras definirse as necesidades detectadas en cada unha das modalidades, o equipo de traballo elaborou unha serie de propostas de cara a mellorar a atención educativa destes alumnos.

**Situación educativa dos alumnos con T.E.A. en centros de educación ordinarios**

CADROS DE FORTALEZAS E DEBILIDADES

CENTROS ORDINARIOS		
	FORTALEZAS	DEBILIDADES
O R G A N I Z A C I Ó N	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Boa sectorización, cercanos ó domicilio.</li> <li>- Bóas instalacións.</li> <li>- Bóa dotación de recursos materiais.</li> <li>- Lugar adecuado no contorno.</li> <li>- Poucos profesores en ed. Infantil e primeiros ciclos de Primaria o que facilita entre eles unha boa cooperación e organización.</li> <li>- En Educación Infantil trabállase cunha ensinanza globalizada e por espacios (na aula).</li> <li>- Sóen contar con Departamento de Orientación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As horas de recreo e comida non se consideran contorno educativo.</li> <li>- Só se considera ensinanza o que se imparte nas aulas.</li> <li>- Ausencia de propostas curriculares especializadas.</li> <li>- Non existen programas por contornos.</li> <li>- Carecen de programas de Ocio e Tempo libre adecuados ás súas necesidades.</li> <li>- Non se planifican programas para o tránsito ó instituto ou de transición á vida adulta.</li> <li>- Non se ofrecen servizos específicos de apoio ás familias ( s. de apoio psicolóxico, s. de respiro, escola de familias...)</li> <li>- Os orientadores non teñen formación específica en TEA.</li> <li>- Insuficiente dedicación do Equipo Específico.</li> <li>- Dificultades na flexibilización de horarios, espazos, actividades...</li> <li>- Ratio de alumnos alta , especialmente en colexios urbanos.</li> </ul>

CENTROS ORDINARIOS		
	FORTALEZAS	DEBILIDADES
P R O F E S O R A D O	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En xeral, actitude favorable cara a integración (“con medios”).</li> <li>- Interese pola formación.</li> <li>- Soen preocuparse por coñecer as características dos nenos/as con autismo e pedir información a centros específicos.</li> <li>- Polo xeral hai apoios de pedagogía terapéutica, logopedia e cuidadores.</li> <li>- Ratio baixa (1 o 2 en aula ordinaria, 2-3 en “aula estable”).</li> <li>- Hai poucos tempos establecidos para a relación coa familia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de formación especializada tanto a nivel teórico como a nivel de intervención, con alumnos con T.X.D. e T.E.A.</li> <li>- O bo desenvolvemento da integración no centro depende en exceso da boa vontade do profesorado.</li> <li>- Falta de estabilidade do profesorado, e especialmente dos apoios.</li> <li>- Dificultades para conseguir especialistas en PT, AL e cuidadores.</li> <li>- Falta de orientación profesional.</li> <li>- Pouco tempo de apoio na aula e pouca especialización.</li> <li>- En Secundaria menos interese pola formación en n.e.e.</li> </ul>



CENTROS ORDINARIOS		
	FORTALEZAS	DEBILIDADES
A L U M N A D O	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Posibilidade de relación con iguais sen discapacidade. Dispón de modelos normalizados.</li> <li>- Os nenos/as de nivel alto poden beneficiarse do sistema de ensinanza normalizada.</li> <li>- Escolarización con nenos/as do seu contorno.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reciben unha intervención pouco especializada e limitada.</li> <li>- Non se traballan as áreas carenciais globais.</li> <li>- As familias teñen que complementar a insuficiencia de atención especializada con apoios extraescolares.</li> <li>- Falta de apoios e orientación ás familias. Escasa comunicación entre o profesorado e as familias.</li> <li>- Non se fan programas preventivos das conductas problemáticas.</li> <li>- Posibles problemas cos compañeiros.</li> <li>- Necesidade dun “proxecto de vida” que sirva de guía para a súa formación.</li> </ul>

### Propostas de mellora

A análise das fortalezas e debilidades dos centros ordinarios (públicos ou privados) na atención educativa que ofrecen aos alumnos con T.E.A. permite identificar as seguintes actuacións prioritarias:

- 1) É fundamental que todo **o sistema educativo adopte unha actitude de compromiso para apoiar a integración**, levando a cabo por exemplo, accións no centro que faciliten a integración entre profesorado, compañeiros e persoas con T.E.A. Entre elas: campañas de información e sensibilización no propio centro e nos establecementos e entidades da zona, programas de apadrinamento e acompañamento dos alumnos con T.E.A. polos seus propios compañeiros durante o tempo libre, dar prioridade á intervención en habilidades sociais e comunicativas...
- 2) Aumentar e mellorar a **información** sobre T.E.A. e a **formación** dos diferentes profesionais do centro ordinario (titores, PT, AL, orientadores...) que estean traballando con alumnos afectados.
- 3) Facilitar unha **formación teórico-práctica** adaptada ás necesidades de cada profesional.
- 4) Intensificar e **mellorar o apoio de orientación, pedagogía terapéutica e logopedia**.
- 5) Para lograr unha boa calidade na intervención educativa é necesario **aumentar os recursos, especialmente os humanos**. Necesidade de que a Administración faga unha análise cualitativa e cuantitativa á hora de determinar os apoios. É unha necesidade prioritaria pois con demasiada frecuencia as familias teñen que complementar a insuficiencia de atención especializada con apoios extraescolares (creándose así situacións de desigualdade, pois só as

familias con dispoñibilidade e con medios económicos poden acceder a estes servicios).

- 6) **Reforzar o asesoramento especializado por parte do Equipo Específico** (dotación de máis persoal que permita a dedicación de máis tempo para as valoracións, orientación e seguimento dos alumnos).
- 7) **Ofrecer servicios de apoio ás familias** dos alumnos con TEA. Entre eles por exemplo:
  - Proporcionar máis información e orientación.
  - Reforzar o apoio psicolóxico á familia.
  - Potenciar as escolas de familiares de persoas con autismo e fomentar os contactos con asociacións específicas.
  - Ofertar servicios de respiro.
- 8) Ofrecer proxectos curriculares funcionais e relevantes que favorezan unha máis axustada integración social. Necesidade de potenciar **un currículo funcional nas escolas**, onde o obxectivo prioritario sexa capacitar aos alumnos para desenvolverse na súa vida diaria e no mundo real, e desta maneira favorecer o seu desenvolvemento persoal e a súa calidade de vida.
- 9) Necesidade dun compromiso lexislativo por parte da Administración para a **implantación de novas modalidades de integración educativa**, como a escolarización combinada e as aulas estables, que necesitan dunha regulación administrativa.
- 10) **Habilitación de unidades específicas para alumnos con T.E.A. en centros ordinarios (Aulas Estables)** con profesorado especialista en Educación Especial e/ou T.X.D. que dependan de entidades especializadas no tratamento de nenos/as con TEA o cal reportaría unha continuidade que non se dá neste momento.
- 11) **Coidar ao máximo a intervención educativa na etapa infantil** (“fase crítica do autismo”) proporcionando apoios intensivos e especializados nos contextos máis normalizados posibles. É necesario un maior desenvolvemento lexislativo referido á escolarización dos nenos/as con estes trastornos, especialmente á escolarización de 0-3 anos.
- 12) Dedicar **especial atención á etapa secundaria** para prever a posible aparición de problemas e facilitarlle a estes alumnos seguir avanzando no seu desenvolvemento social, curricular e persoal nunha etapa tan importante como é a adolescencia.
- 13) Necesidade de desenvolver un **“Plan Individual de Apoios”** para cada alumno que sirva de guía para a súa formación.
- 14) Apoiar a creación de **Servicios de Atención Domiciliaria e Terapia Ambulatoria**.
- 15) Ofrecer **servicios de Ocio e Tempo Libre** adecuados ás necesidades destes alumnos.

- 16) Apoio real da Administración para que **os centros de educación específicos se convertan en centros de recursos** que presten formación específica e asesoramento a os educadores máis xeralistas.
- 17) Dispor dun **plano de avaliación** rigoroso do proceso de integración das persoas con TEA nos centros ordinarios, que permita poder definir cómo han de ser os centros que escolarizan a estas persoas. Creación de **centros preferentes para alumnos con T.E.A.**

### Situación educativa dos alumnos con T.E.A. en centros de educación especial

#### CADROS DE FORTALEZAS E DEBILIDADES

CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL		
	FORTALEZAS	DEBILIDADES
O R G A N I Z A C I Ó N	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Boas instalacións e disposición de materiais.</li> <li>- Boa situación no contorno.</li> <li>- Soen contar con departamento de Orientación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta dun reglamento orgánico específico (dependendo sempre das características da minusvalía ) que estableza a súa organización e funcionamento.</li> <li>- Dotación de material homoxéneo, non adaptado.</li> <li>- Propostas curriculares escasas.</li> <li>- Enseñanza limitada á aula.</li> <li>- Non se intervén en áreas como: habilidades sociais, de vida no fogar, autodeterminación, ocio e tempo libre...</li> <li>- Non se ofertan actividades complementarias para fins de semana, tempo libre e periodo vacacional.</li> <li>- Carencia de servizos dirixidos ás familias (apoio psicolóxico, s. de respiro, escola de familias...)</li> </ul>

CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL		
	FORTALEZAS	DEBILIDADES
P R O F E S O R A D O	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os profesores deben ser especialistas en Educación Especial.</li> <li>- Bos recursos de persoal.</li> <li>- Contan con persoal sanitario (médico, ATS...).</li> <li>- Funcións ben delimitadas dos profesionais.</li> <li>- Estabilidade do profesorado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escasa especialización en intervención con T.X.D. e T.E.A.</li> <li>- Necesidade de maior coordinación entre os diferentes profesionais.</li> <li>- Ratios altas para o persoal complementario: logopeda, psicólogo...</li> <li>- Necesidade de mellor información, formación, e orientación aos pais..</li> <li>- Síndrome de Burnout.</li> <li>- A ratio 1:5 é aínda moi alta; tería que estar en función do grao de minusvalía.</li> </ul>

CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL		
	FORTALEZAS	DEBILIDADES
A L U M N O S	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os alumnos con T.E.A teñen oportunidades de interaccionar con todo tipo de discapacidades.</li> <li>- Posibilidade de levar a cabo a escolarización combinada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reciben unha intervención pouco especializada.</li> <li>- Non hai oportunidades de interacción con iguais sen n.e.e.</li> <li>- Falta de apoio administrativo para levar a cabo a escolarización combinada.</li> <li>- Ratios moi altas xa que a máxima converteuse en norma.</li> <li>- O agrupamento na aula non sempre se fai atendendo as súas necesidades.</li> <li>- Ausencia de programas de integración do CEE con C.Ordinarios (realización de actividades conxuntas: recreos, festas, actividades complementarias...).</li> </ul>

### Propostas de mellora

A análise das fortalezas e debilidades que ofrecen actualmente os centros de educación especial aos alumnos con TEA permite identificar as seguintes necesidades prioritarias:

1. **Formación específica** en T.E.A. do profesorado e demais profesionais do Centro de Educación Especial.
2. Situar a **ratio de alumnos con TEA como máximo en 1/3**.
3. **Reducir**, tamén, a **ratio para os especialistas**, especialmente de logopedia.
4. Incrementar a dotación de **recursos persoais**. Necesidade de contar con terapeutas ocupacionais e persoal auxiliar que facilite o desenvolvemento de programas de integración social e comunitaria.
5. Adecuar a **dotación de materiais** nos centros de Educación Especial, atendendo ás características específicas da poboación escolarizada en cada centro.
6. Ofrecer **servizos e recursos auxiliares ás familias**. Estes servizos están máis dispoñibles nos centros específicos fronte aos centros públicos en xeral.
7. Mellorar ou facilitar a **coordinación do CEE con outros centros e recursos da zona** (servicios sociais, centros de saúde) para dar unha atención global ás necesidades da persoa.
8. Establecer relacións e certa continuidade na intervención cos centros ocupacionais que dependen de servizos sociais, para **facilitar a transición á vida adulta e laboral**.
9. Potenciar a vinculación e colaboración dos CEE co conxunto de centros e servizos educativos do sector no que estean situados, co obxectivo de que estes centros se configuren progresivamente como **centros de recursos educativos abertos aos profesionais dos centros educativos do sector**.

10. Reconversión de algúns centros públicos *xeralistas* de Educación Especial en “centros preferentes” para alumnos con TEA.
11. Creación e posta en marcha da sección de **FP e dos programas de Garantía Social modalidade Educación Especial**.
12. Dispor dun “**plan individual de apoio**” para todos os alumnos. Necesidade de previr recursos para a vida adulta adecuados ás necesidades das persoas con este tipo de trastornos e non abandonar os aspectos educativos na etapa adulta.
13. Potenciar **programas de integración do CEE con C. Ordinarios** (realización de actividades conxuntas: recreos, festas, actividades complementarias...)

### Situación educativa dos alumnos con T.E.A. en centros específicos

#### CADROS DE FORTALEZAS E DEBILIDADES

CENTROS ESPECÍFICOS		
	FORTALEZAS	DEBILIDADES
O R G A N I Z A C I Ó N	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oferta de avaliación e diagnóstico</li> <li>- Contornos especialmente adaptados</li> <li>- Situación dos centros en zonas semirurais con espazos abertos de xardín</li> <li>- Boa adaptación de recursos materiais</li> <li>- Persoal con moita experiencia en T.E.A.</li> <li>- Metodoloxía normalizada, especializada, adaptada e continuada</li> <li>- Flexibilidade dos programas educativos</li> <li>- Caracter educativo e non asistencial</li> <li>- Contémplanse como lectivas aquelas actividades cruciais para a aprendizaxe que soen ser consideradas como complementarias: comedor, ocio e deportes</li> <li>- Servicios de ocio e respiro familiar</li> <li>- Programas de Transición á Vida Adulta</li> <li>- Centros abertos á participación dos pais e nais. Traballo continuado no seo do fogar: escola de pais, cadernos viaxeiros,...</li> <li>- Promóvense relacións coa comunidade</li> <li>- Atención global-integral do alumnado</li> <li>- Actúase como centro de recursos para: outros centros e profesionais, posgraduad@s, estudantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O departamento de avaliación e diagnóstico non é un servizo financiado nin recoñecido pola administración pública</li> <li>- Escasos recursos económicos para o mantemento de infraestruturas.</li> <li>- O mantemento dos vehículos para poder abordar a proxección social corre a cargo dos centros</li> <li>- Non sectorización</li> <li>- Áreas xeográficas moi desfavorecidas: Lugo e Ourense</li> <li>- Certo afastamento da educación ordinaria</li> <li>- Escaso respaldo as novas fórmulas de escolarización por parte da administración</li> <li>- Non se conta con material adaptado</li> <li>- Ratio profesor/alumn@s moi elevada</li> <li>- A administración non considera como lectivas actividades que si as recollen os centros específicos: comedor e ocio e tempo libre</li> <li>- Os Proxectos de inserción laboral, necesitan de grandes recursos económicos</li> <li>- Non hai apoio para que se convertan en centros de recursos</li> <li>- Escasa relación con C.E.E. xeralistas</li> <li>- Perigo de illamento-Escasos servizos de atención temperá</li> <li>- Listas de espera considerables</li> <li>- Carécese de decreto regulador</li> </ul>

CENTROS ESPECÍFICOS		
	FORTALEZAS	DEBILIDADES
P R O F E S O R A D O	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formación especializada, específica e continuada</li> <li>- Actúase como orientadores para: outros centros ou profesionais, posgraduad@s, estudantes, etc</li> <li>- Alta motivación e implicación do profesorado</li> <li>- Maior autonomía, poder de decisión e creatividade</li> <li>- Alta valoración do traballo en equipo.</li> <li>- Alto grao de coñecemento do alumn@ e o contorno familiar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desconexión coa educación ordinaria.</li> <li>- Falta de tempo para a formación.</li> <li>- Escasa valoración da implicación dos profesionais</li> <li>- A sobrecarga de horario laboral dificulta a formación doutr@s profesionais</li> <li>- Non se prevé o Síndrome de Burnout</li> <li>- Non equiparación salarial á educación ordinaria</li> <li>- Non se conta con materiais adaptados polo que se necesita moito tempo para a súa elaboración</li> <li>- Falta de persoal auxiliar</li> <li>- Dificultade de promoción</li> <li>- Dificultades para a elaboración das ACIs. Pouca orientación e control</li> </ul>

CENTROS ESPECÍFICOS		
	FORTALEZAS	DEBILIDADES
A L U M N A D O	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Educación normalizada, individualizada e especializada</li> <li>- Boa adecuación: Necesidade Educativa = Resposta educativa</li> <li>- Educación integral: saúde e socialización</li> <li>- Ratio máis reducida</li> <li>- Aprendizaxe en contornos intelixíbles e educativamente significativos</li> <li>- Favorécese a xeralización do aprendido</li> <li>- A comunicación é unha das áreas centrais de traballo. Uso xeralizado de Sistemas Alternativos de Comunicación</li> <li>- No currículo contéplanse áreas de especial interese: habilidades sociais, autonomía personal, prevención de conductas desafiantes...</li> <li>- As actividades, tempos e ritmos adáptanse ao seu nivel de desenvolvemento</li> <li>- Obxectivos consensuados coa familia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A ratio sigue sendo moi alta</li> <li>- A priorización da comunicación pode levar a descoidar outras áreas educativas</li> <li>- Poucos medios técnicos e persoais que faciliten a creación das adaptacións</li> <li>- Expectativas de futuro limitadas. Aínda se favorece mais a formación no centro ocupacional fronte á inserción laboral ordinaria</li> <li>- Facilitánselles poucas posibilidades de integración</li> <li>- Debido a distancia do centro coa súa vivenda, soe ser un nen@ “descoñecido” no seu lugar de residencia</li> </ul>

### Propostas de mellora

Unha vez analizadas as conclusións e vistos os problemas cos que se atopan os centros concertados especializados na educación de alumnos con T.E.A. xorden unha serie de prioridades:

- a) Apoiar con concertos económicos a **creación de novas unidades** nestes centros, xa que a demanda de prazas é maior que a oferta. As familias valoran moi positivamente a resposta dada dende estes centros.
- b) Situar a **ratio** de alumn@s, por debaixo do máximo establecido: **3/1 como máximo**.
- c) Incrementar a dotación económica de **recursos persoais** cara á mellorar a ratio de persoal complementario.
- d) Adecuar o financiamento de **recursos materiais** atendendo ás necesidades específicas da poboación que se escolariza nestes centros.
- e) Promover o financiamento para o **mantemento, mellora e ampliación de infraestructuras** destes centros que incrementan a súa poboación.
- f) Financiar servizos e **recursos auxiliares orientados ás familias**. Asegurar o seu funcionamento, así como a calidade e continuidade do mesmo.
- g) Establecer convenios que recollan o **centro específico coma centro de recursos e orientación** dentro do seu ámbito territorial.
- h) Utilizar e aproveitar os recursos educativos comunitarios, permitindo a habilitación, por parte das entidades privadas sen ánimo de lucro, de **aulas estables de alumnos con T.E.A.** en colexios ordinarios (públicos ou privados) da súa zona educativa.

### Valoración final

A través do presente estudo puxéronse de manifesto dous aspectos que consideramos fundamentais: o documento en sí como punto de partida para a busca de solucións aos problemas e necesidades dos alumnos con T.E.A., e a consolidación da comisión de educación como equipo de traballo.

En primeiro lugar constatamos que a abordaxe das necesidades de apoio e recursos necesarios para os alumnos con Trastornos do Espectro Autista supoñen un desafío social que só pode solucionarse coa planificación e coordinación do esforzo na rede de organismos privados e públicos, organizacións proveedoras de apoios ás persoas con estes trastornos e a administración pública (Consellería de Educación, Consellería de Familia, Concellos, Deputacións, etc). Só así se poden acometer solucións e promover iniciativas de cara a unha escola inclusiva. Moitas destas iniciativas simplemente exigen unha nova regulación, máis flexible e máis acorde coas necesidades dos nosos alumn@s.

Desde a Comisión de Educación, solicítase da administración a abordaxe das seguintes propostas:

- Favorecer **novas modalidades de integración** non só desde a educación pública, senón tamén desde os centros específicos.

- Poder utilizar, as organizacións proveedoras de servizos específicos para as persoas con T.E.A., os recursos comunitarios da zona posibilitando **a habilitación de aulas estables** nos centros ordinarios tanto públicos como privados.
- Aplicar un programa de **detección precoz** dos Trastornos Xeralizados do Desenvolvemento e Trastornos do Espectro Autista a través da rede sanitaria.
- Potenciar a intervención especializada na etapa infantil: **servizos específicos de Atención Temperá para nen@s con Trastornos Xeralizados do Desenvolvemento**.
- Utilizar e recoñecer os centros específicos como **centros de recursos especializados** no desenvolvemento de programas educativos, de habilidades sociais, linguaxe e sistemas alternativos de comunicación, intervención en condutas problemáticas, dos alumn@s con T.X.D. e T.E.A.
- Crear **programas de atención e orientación domiciliaria e escolar** a nen@s con T.E.A. e outros trastornos do desenvolvemento e a comunicación.
- **Crear novas prazas** nos centros específicos de educación especial para a etapa de 3-6 anos.
- Aproveitar a experiencia dos expertos en T.E.A. da nosa comunidade para impartir **programas de formación** dirixidos aos actuais equipos de educación e atención temperá.
- Crear e recoñecer **servizos especializados en diagnóstico** de persoas con T.E.A. e outros T.X.D.

En segundo lugar, a constatación do valor proactivo desta plataforma desde a que desprezar novas liñas de actuación que mobilicen e impulsen accións sensibles de cara á prestación de recursos, desenvolvemento de programas, cursos de formación, traballos de investigación, etc, que resulten significativos para os nenos e nenas con T.E.A. e as súas familias na comunidade galega.

Este traballo en común permitiunos, entre outras cosas:

- Compartir información entre as distintas organizacións que traballan no ámbito da educación de persoas con T.E.A., o seu funcionamento, áreas de intervención, programas educativos, etc..
- Recoñecer necesidades e problemas comúns a todas as organizacións.
- Ter unha visión actual da situación educativa dos alumnos con T.E.A. na comunidade galega e en especial nas provincias de Lugo e Ourense.
- Consensuar as solucións máis adecuadas aos problemas e necesidades xurdidas do estudo.
- Iniciar un punto de reflexión de cara aos novos proxectos.

Queda patente o inxente labor de formación e información que aínda está por realizar na Comunidade Autónoma Galega sobre a realidade das persoas con T.E.A. e as súas familias, e que esta tarefa debe ser, máis ca nunca, asumida polos profesionais e organizacións que os atenden e procurar a mellora da súa calidade de vida.



Está claro que en educación no está todo feito e queda aínda moito camiño por percorrer para igualármolos ás comunidades máis avanzadas e innovadoras na atención e inclusión de nosos alumnos. Confiemos en que a administración e órganos competentes continúen dispostos a colaborar de modo especial neste reto e que este documento poida ser de utilidade non só as distintas administracións, senón tamén aos profesionais, ás familias, aos responsables das institucións actualmente dedicadas á atención de persoas con T.E.A. e ás que se dedicaran a iso nun futuro. Para iso intentamos dar una visión global da situación e necesidades dos servizos de diagnóstico e educación en Galiza, para que xuntos encamiñemos os nosos esforzos á consecución dunha atención digna e normalizada, en definitiva á mellora da calidade de vida das persoas con trastorno do espectro autista e as súas familias.

### **Bibliografía**

- ARNAIZ SÁNCHEZ, P. (coordinadora), 1995. "El PCC: Autismo y atención a la diversidad". Secretariado de publicaciones. Universidad de Murcia.
- BELINCHÓN, M. (coordinadora), 2001. "Situación y necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid": Ediciones Martín & Macías. Obra Social, Caja Madrid.
- HERNÁNDEZ, J. M. "Propuesta curricular en el area del lenguaje. Educación infantil y alumnos con trastornos en la comunicación". CIDE, Madrid, 1995.
- JORDAN, R. e POWEL, S. "Las necesidades curriculares especiales de los niños autistas. Habilidades de aprendizaje y de pensamiento". Centro especializado de recursos educativos (IBE-CERE). Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Gobierno Vasco, 2000.
- LACASA, P., 1994 "Aprender en la escuela, aprender en la calle". Aprendizaje Visor.
- MARCHESI, A. e cols. "Desarrollo psicológico y educación. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales". Alianza editorial, 1999.
- RIVIÈRE, A. "Orientaciones para la Intervención comunicativa". Editorial Trotta, 2001.
- RIVIÈRE, A. e MARTOS, J. "El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas". Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid, 1998.
- SHATTOCK, P. (coordinador), 2003 "Descripción del Autismo". Asociación Internacional Autismo – Europa.
- V.V. A.A. 1992 "Autismo y necesidades educativas especiales". Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz.
- V.V. A.A. "Educautisme. Modulo: Materiales y recursos didácticos para la educación de las personas con Autismo". Gautena, CEI/IDC (Instituto de Desarrollo curricular y Formación del Profesorado. Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Gobierno Vasco.



# ESPECTRO AUTISTA E ODONTOLOXÍA

Pedro Diz Dios

*Profesor de Odontoloxía. Universidade de Santiago de Compostela*

## RESUMO

*Considerando a propia natureza do Trastorno do Espectro Autista (TEA) é obvio que os coidados odontolóxicos representan un problema complexo para o paciente, para a súa familia e para o odontólogo, xa que “o tratamento dental pode ser unha experiencia esgotadora e exhaustiva”.*

*O propósito deste traballo é comentar aspectos relacionados coa saúde bucal en relación ó TEA, a perspectiva da familia e a do propio odontólogo.*

*O Trastorno do Espectro Autista non supón características bucofaciais específicas, nin condicionada a prevalencia nin a severidade da patoloxía oral. Polo tanto, tódolos esforzos deben dirixirse cara a aplicación de medidas preventivas, facendo reiteradamente especial fincapé nas instrucións de hixiene oral. Para logralo é imprescindible a participación dos pais e coidadores.*

*Os programas de desensibilización están condicionados por factores como a temporalidade, os recursos económicos e o potencial humano, e a súa eficacia limitase habitualmente a procedementos terapéuticos simples.*

## Introducción

A Odontoloxía, dende a súa perspectiva máis ortodoxa, persegue a adquisición, preservación e recuperación da saúde oral. Os seus principais obxectivos inclúen a prevención e eliminación de procesos infecciosos, que ademais da súa morbilidade implícita pode condicionar a funcionalidade oral e provocar graves complicacións extraorais, e a conservación e rehabilitación dun sistema estomatognático funcionante. Considerando a propia natureza do Trastorno do Espectro Autista (TEA), é obvio que os coidados odontolóxicos representan un problema complexo para o paciente, para a súa familia e para o odontólogo, xa que “o tratamento dental pode ser unha experiencia esgotadora e exhaustiva” (1). O propósito deste traballo é comentar aspectos relacionados coa saúde bucal en relación ó TEA, baseándonos nas expe-

riencias da Fundación Menela de Vigo e da Unidade Docente de Odontoloxía en Pacientes Especiais da Universidade de Santiago de Compostela.

A boca adquire unha especial relevancia dende os primeiros anos de vida, xa que permite o neno a inxesta de alimentos e o contacto co mundo que lle rodea. A percepción a través da cavidade oral, permite a percepción de todo o corpo; pero esta extrapolación necesita un pensamento abstracto ben estruturado, que non posúen os preescolares con TEA. En consecuencia, para eles por exemplo abrir a boca amplamente é máis complicado que mostrar unha perna ou unha man. Pola mesma razón, pode ser difícil introducir o cepillo de dentes na cavidade oral. Ademais, son comúns os hábitos dietéticos monótonos, onde os produtos carioxénicos son frecuentes recompensas para incentivar o contacto e a interacción social. Por todo iso, aínda que os pacientes con TEA non exhiben características odontolóxicas específicas, constitúen un colectivo potencialmente susceptible de recibir tratamento odontolóxico.

### **A perspectiva dos pais**

Para coñecer as impresións de pais e titores con respecto a saúde bucal dos pacientes con TEA, efectuamos unha enquisa no Centro de Educación Especial Menela e no Centro Ocupacional-Residencial Castro Navás. O cuestionario elaborouse a partir do utilizado no “Mun-H-Center” de Suecia, un centro especializado no estudio de alteracións orofaciais en pacientes con enfermidades pouco frecuentes. A enquisa consta de 70 preguntas, e os seus apartados máis relevantes son: discapacidade funcional (10 ítems), saúde bucal (24 ítems) e hábitos alimenticios (32 ítems):

- Tódolos pacientes tiñan características de TEA, pero a maioría presentaban ademais outras anomalías sistémicas como atraso mental e en menor proporción epilepsia. Estas alteracións poden comprometer aínda máis o grado de colaboración do paciente e xustifican a administración de fármacos que poden provocar efectos indesexables a nivel intraoral como hiposalivación (paroxetina, fluoxetina, imipramine), farinxites e úlceras orais (carbamazepina), atraso na cicatrización (ácido valproico) ou agrandamento xenxival (fenitoína). Ademais, si se precisa sedación farmacolóxica os seus efectos poden potenciarse por sinerxismo con determinados neurolépticos.
- Aínda que so o 16% dos nenos acudían periodicamente a consulta do odontólogo, o 80% dos pais consideraban que os seus fillos non recibían suficiente atención odontolóxica. O 60% tiñan problemas importantes para aceptar o tratamento dental, fundamentalmente por medo.
- Os problemas orais máis frecuentes eran: caries, bruxismo, respiración oral, maloclusión e halitoses. En xeral non presentaban dificultades para beber nin comer, aínda que o 30% non mastigaban adecuadamente. Esta porcentaxe é netamente superior ó obtido en outras series (2), e neste sentido cabe sinalar que so en aqueles casos nos que un ton muscular pobre involucra á musculatura oral, o babeo e unha destreza mastigatoria limitada poden xustificar que os alimentos se engulen sen mastigación previa.

- Paradoxicamente, nos mozos maiores que presentaban un estado bucal significativamente peor que os novos, as apreciacións e as demandas dos pais en relación ó tratamento odontolóxico eran moito menos persistentes que as dos pais dos máis pequenos.

### **Estado de saúde oral dos nenos/as con Trastorno do Espectro Autista**

Aínda que o TEA leva con frecuencia implícitos múltiples condicionantes da saúde oral (institucionalización, preferencia por doces ou comidas pegafiosas, habilidades motoras diminuídas, engulimento da comida, bruxismo, administración de fármacos, etc.) en xeral, sinalouse que os pacientes con TEA non exhiben ningunha característica odontolóxica específica nos tecidos brandos ou duros intra –ou periorales– e teñen un índice de caries baixo (3, 4) similar ós controis sans (5).

Para coñecer o estado de saúde oral dos pacientes con TEA, comentaremos os resultados obtidos ó explorar os nenos do Centro de Educación Especial Menela (Vigo) en relación os descubrimentos dun colectivo de escolares sans de idades similares e residentes na mesma Comunidade Autónoma que referiremos como “grupo control”:

- A placa supraxinival é unha expresión fidedigna da eficacia da autoclisis e o cepillado dental. O 70% dos nenos TEA non tiña placa visible, fronte ó 16% dos controis. No 19% dos nenos do grupo control, a placa bacteriana cubría por completo a cara vestibular dos dentes, fronte a ningún neno con TEA.
- Aínda que o 53% dos controis manifestaron que cepillaban os dentes 3 veces ó día, o 23% so o facía esporadicamente. O 92% dos mozos cepillábase ó menos 1 vez ó día, aínda que case todos con axuda. Xa outros autores sinalaron que a maioría dos pacientes con TEA necesitaban axuda para cepillar os dentes (2). Aínda non existen estudos rigorosos sobre a eficacia dos cepillos eléctricos nestes pacientes, se ben a remoción da placa pode ser maior e o tempo de cepillado diminúe, a reacción esaxerada a estímulos sensoriais como o movemento das serdas ou o son do rotor do cepillo poden limitar a aplicación desta técnica no marco do TEA. En calquera caso, a perpetuación do hábito de cepillado constitúe a actividade fundamental no ámbito da educación en saúde oral. No Centro Educación Especial Menela, o cepillado dental foise incluído no contexto da intervención educativa empregando sistemas pictográficos (6), e é fundamental implicar tamén os pais nestas técnicas de adestramento.
- No 35% dos pacientes con TEA tiñan algunha caries activa, pero so o 8% máis de 3; estas cifras foron respectivamente do 46% e do 23% no grupo control.
- O 23% dos nenos con TEA mordían obxectos ou introducían rutinariamente o dedo na boca. Estes hábitos nocivos tamén se detectaron no 15% dos controis.

### **A perspectiva do odontólogo**

A Odontoloxía esixe moito do paciente. Nun ambiente estraño, o neno debe sentarse nunha cadeira peculiar que está tombado cara atrás. A boca debe permanecer

moi aberta, próxima a unha lámpada, e introdúcense na cavidade oral insólitos instrumentos metálicos. Ademais, a especial situación das familias adaptadas para educar a un neno con necesidades extraordinarias, require a abordaxe empática por parte do odontólogo, respectando e manexando adecuadamente as preocupacións e intereses familiares, e algunhas veces sentimentos hostís (7).

O manexo do paciente con autismo no gabinete dental a miúdo require un proceso de acondicionamento, que esixe moito tempo e esforzo antes de comezar o tratamento propiamente dito (8). Suxírese que o paciente ensaie na casa (ou no centro educacional), familiarizándose cos instrumentos básicos e os procedementos, incluíndo ordenes que despois serán dictadas polo odontólogo como “man abaixo” ou “mírame”. Esta abordaxe é lenta, progresiva e aplica a técnica de “pasos” (1).

En Vasterbotten, ó norte de Suecia, levouse a cabo un proxecto de comunicación por vía de ilustracións dirixido a un colectivo de 16 nenos con TEA, para familiarizalos co tratamento odontolóxico. Un equipo multidisciplinario no que participaban un psicólogo, un pedagogo, un traballador social, un odontólogo e por suposto os pais de cada paciente, traballaron nun proxecto durante 18 meses. Aplicaron pedagogía visual e a técnica do “paso a paso”, acordando incluso o vocabulario e as peticións concretas e sinxelas que o paciente recibiría no gabinete odontolóxico. Ó finalizar a experiencia tódolos nenos, salvo un, mostráronse “moi cooperadores”, entrando na clínica, reclinándose na cadeira dental, abrindo a boca e ensinando os dentes ó odontólogo. Realizáronse aplicacións de fluor tópico, tartrectomías e exames radiográficos.

Demostrouse que incluso algúns pacientes con TEA e atraso mental profundo poden ser adestrados para participar nun procedemento inquietante que pode provocar medo; sen embargo, o éxito está condicionado por limitacións temporais, económicas e recursos humanos, restrinxíndose os programas de desensibilización. En consecuencia, moitos pacientes son clasificados de “non tratables” e referidos directamente para recibir tratamento odontolóxico baixo anestesia xeral.

Un grupo de 40 pacientes con TEA e idades comprendidas entre 6 e 38 anos, foron referidos polos seus odontólogos a Unidade Docente de Odontoloxía en Pacientes Especiais da Universidade de Santiago de Compostela, etiquetados de “pacientes intratables no medio ambulatorio”. Despois da exploración oral e a valoración sistémica (conductual e física) do colectivo, os pacientes recibiron tratamento baixo sedación farmacolóxica (hidroxicina ou alprazolam v.o.) ou anestesia xeral (AX). En 8 casos (20%) non foi necesario efectuar ningún tratamento. En 7 pacientes (17,5%) realizáronse tartrectomías e exodoncias en medio ambulatorio empregando sedación farmacolóxica. Nos 25 restantes (62,5%), que resultaron os de maior idade (11-38 anos) e con maiores necesidades de tratamento odontolóxico, o tratamento realizouse baixo AX; 5 dos 25 (20%) xa recibiran previamente tratamento odontolóxico con AX. Estes resultados evidencian que algúns pacientes con TEA calificados de “non tratables” non precisan tratamento, e nos demais, a elección do método de control conductual varía en función do grado de colaboración do paciente e das súas necesidades de tratamento.

Os programas de desensibilización baséanse na familiarización paulatina co ambiente da clínica e o procedemento odontolóxico, programando as citas o mesmo día da semana, a mesma hora, co mesmo persoal, na mesma cadeira dental, minimizando a espera e os tempos de tratamento. As técnicas de modificación de conducta como “decir-mostrar-facer” ou as baseadas nos efectos modulantes do reforzo positivo, poden resultar de utilidade (8). Polo contrario, a manobra “man-sobre-boca” está contraindicada. Este complexo proceso de acondicionamento facilita en ocasións a abordaxe do paciente, pero na nosa experiencia, coincidindo con outros autores, a súa eficacia limitase a aplicación de medidas de profilaxes e procedementos incruentos.

Aínda que se publicaron numerosos ensaios de sedación farmacolóxica utilizando múltiples fármacos administrados en diferentes doses, rexímenes e combinacións, o éxito da sedación farmacolóxica é impredecible (9, 10). O mellor indicador prognóstico son os antecedentes de sedacións previas favorables.

Un tema sempre controvertido é a inmovilización parcial da táboa de suxeición de Papoose. Para Lowe e Lindemann (11), no contexto da conducta autolesionante, a suxeición pode ser de gran utilidade. Nós consideramos que a suxeición proporciona condicións seguras de traballo e unha resposta máis predecible por parte do paciente, observando en ocasións efectos beneficiosos inmediatos da presión táctil profunda (12).

A realización do tratamento odontolóxico baixo AX, non implica unha resolución definitiva do problema. É importante intentar en citas posteriores efectuar exames orais e procedementos preventivos na unidade dental tradicional, para minimizar o número de reintervencións. En algunhas series, tras 5 anos de seguimento, ata o 25% dos pacientes sometidos a AX precisan unha nova sesión de tratamento con AX.

Por último, hai que sinalar que o 4-5% das persoas con autismo poden presentar conductas autolesionantes. No ámbito odontolóxico a lesión pode realizarse para chamar a atención do clínico ou polo contrario para evitar un determinado procedemento odontolóxico. O tratamento destas lesións ademais da abordaxe conductual pode ocasionalmente incluír a elaboración de pantallas orais individualizadas.

## Conclusiones

- ✓ Os Trastorno do Espectro Autista non leva características bucofaciales específicas, nin condiciona a prevalencia nin a severidade da patoloxía oral.
- ✓ Tódolos esforzos deben dirixirse cara a aplicación de medidas preventivas, facendo reiteradamente especial fincapé nas instrucións de hixiene oral. Para logralo é imprescindible a participación dos pais e coidadores.
- ✓ Os programas de desensibilización están condicionados por factores como a temporalidade, os recursos económicos e o potencial humano, e a súa eficacia limitase habitualmente a procedementos terapéuticos simples.
- ✓ A elección do método de control conductual está condicionada pola complexidade do tratamento proxectado e polo comportamento do paciente. A Anestesia Xeral pode resultar o procedemento de elección nalgúns casos, pero non garante a resolución definitiva da patoloxía oral.

## **Bibliografía**

1. SWALLOW, J. N. The dental management of autistic children. *Br Dent J.* 1969 Feb 4; 126(3):128-31.
2. KLEIN, U.; NOWAK, A. J. Autistic disorder: a review for the pediatric dentist. *Pediatr Dent.* 1998 Sep-Oct; 20(5):312-7.
3. KAMEN, S.; SKIER, J. Dental management of the autistic child. *Spec Care Dentist.* 1985 Jan-Feb; 5(1):20-3.
4. KLEIN, U.; NOWAK, A. J. Characteristics of patients with autistic disorder (AD) presenting for dental treatment: a survey and chart review. *Spec Care Dentist.* 1999 Sep-Oct; 19(5):200-7.
5. LOWE, O.; LINDEMANN, R. Assessment of the autistic patient's dental needs and ability to undergo dental examination. *ASDC J Dent Child.* 1985 Jan-Feb; 52(1):29-35.
6. EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO CEE MENELA. "Eu así enténdoo mellor". *Maremagnum* 2000/2001; 5:93-108.
7. SCHULTZ, S. T.; SHENKIN, J. D.; HOROWITZ, A. M. Parental perceptions of unmet dental need and cost barriers to care for developmentally disabled children. *Pediatr Dent.* 2001 Jul-Aug; 23(4):321-5.
8. KOPEL, H. M. The autistic child in dental practice. *ASDC J Dent Child.* 1977 Jul-Aug; 44(4):302-9.
9. DAVILA, J. M.; JENSEN, O. E. Behavioral and pharmacological dental management of a patient with autism. *Spec Care Dentist.* 1988 Mar-Apr; 8(2):58-60.
10. BRAFF, M. H.; NEALON, L. Sedation of the autistic patient for dental procedures. *ASDC J Dent Child.* 1979 Sep-Oct; 46(5):404-7.
11. LOWE, O.; LINDEMANN, R. Assessment of the autistic patient's dental needs and ability to undergo dental examination. *ASDC J Dent Child.* 1985 Jan-Feb; 52(1):29-35.
12. EDELSON, S. M.; EDELSON, M. G.; KERR, D. C.; GRANDIN, T. Behavioral and physiological effects of deep pressure on children with autism: a pilot study evaluating the efficacy of Grandin's Hug Machine. *Am J Occup Ther.* 1999 Mar-Apr; 53(2):145-52.



# ESTUDIO LONXITUDINAL DE ADULTOS AUTISTAS NA COMUNIDADE FORAL DE NAVARRA<sup>1</sup>

Ana Díaz de Rada Igúzquiza\*

*Licenciada en Pedagogía e Doutora en Psicoloxía. Universidade Pública de Navarra*

## RESUMO

*O presente traballo examina a evolución de 30 suxeitos diagnosticados de autismo na infancia co fin de detectar os cambios xurdidos entre os quince anos transcorridos da primeira medición realizada no ano 1987 á avaliación final levada a cabo no ano 2002. Ó longo deste período avaliáronse as variables interacción social, desenvolvemento da linguaxe, presenza de conductas repetitivas e estereotipadas, características sensoriais, capacidade imitativa, uso do corpo, relación con obxectos, resolución de problemas e habilidades da vida cotiá, podendo comprobar que existen cambios significativos que nos fan supor a mellora en determinados comportamentos así como o empeoramento ou a estabilidade noutros.*

## Introducción

Desde que Kanner (1943) descubriu a 11 nenos con características similares que non foran identificadas, ata a actualidade, podería dicirse que practicamente se asumen os mesmos criterios diagnósticos para definir a enfermidade que son recollidos polo DSM-IV (1995) como alteracións e deficiencias na interacción social, alteracións e deficiencias na conducta comunicativa e presenza de comportamentos res-

1. Este traballo resume os descubrimentos encontrados na tese doutoral “Estudio Lonxitudinal de Adultos autistas no territorio Foral de Navarra”.

\* A autora ten participado como ponente en diferentes Congresos sobre a familia, trastorno da conducta alimentaria, demanda asistencial de menores en centros de saúde mental... Realizou traballos de investigación no Centro de Saúde Mental de Ermitagaña (Pamplona), Universidade de Navarra (Departamento de Orientación Familiar). Impartiu cursos a alumnos de socioloxía, estatística e foi Directora de empresas de estudos de mercado ADG, así como coordinadora de campo para as empresas EMER, G.F.K. e SIGMADOS.

trictivos, repetitivos e estereotipados, que aparecen con anterioridade ós tres anos de idade e tras un período de desenvolvemento aparentemente normal no neno.

O interrogante que propón este traballo é coñecer se as alteracións que configuran a síndrome autista son estables, se deterioran ou máis ben poden mellorar co paso do tempo (Rutter 1970, Ando e Yoshimura 1979). En definitiva preocúpanos e desexamos coñecer cada vez con máis precisión o patrón evolutivo destas persoas. Para autores como Lewis (1987), Mundy e Sigman (1989) o Polaino, Domenech e Cuxart (1997) a resposta parece ser afirmativa aínda que con certa prudencia, xa que as melloras obtidas nos anteriores estudos obrigan a revisar os datos con certa cautela.

## **Metodoloxía**

### *Elección da mostra*

O punto de partida deste traballo xorde no ano 1987 coa realización dun estudio epidemiolóxico dos autistas nados en Navarra entre o 1 de xaneiro de 1970 e o 31 de decembro de 1984 (Alberdi 1990). Con este proxecto tratouse de coñecer e aportar datos máis exactos sobre a dimensión deste trastorno na Comunidade Autónoma, onde se carecía de estudos desta índole. Para seleccionar a mostra enviouse a garderías, colexios, centros de educación especial... unha folla informativa coas alteracións máis comúns destes nenos, así como o cuestionario “Autism Screening for Education Planing” que debían cumprimentar e remitir de volta. Tras esta primeira aproximación continuouse coa realización da escala P utilizada por Lotter e a “Lista de conductas Autistas”, ata configurar a mostra definitiva con 33 suxeitos diagnosticados de autismo, 24 suxeitos con trazos autistas e 38 que aínda que en ocasións parecían ter comportamentos que recordaban a enfermidade, non cumprían os requisitos básicos para ser diagnosticados.

Na segunda recollida de datos optouse por contar de maneira exclusiva cos suxeitos considerados autistas xa que tras numerosas revisións puido comprobarse que os integrantes do grupo “trazos autistas” non cumprían tódolos criterios esixidos polo DSM-IV (1995) para verificar o diagnóstico. Deste modo contamos cos 33 suxeitos diagnosticados de autismo no ano 1987, menos un caso que falecera no transcurso dos anos e outros dous que os familiares se negaron a colaborar.

### *Elección dos cuestionarios a utilizar*

O procedemento consistiu na elección dos mesmos cuestionarios utilizados na primeira medición xa que o obxectivo principal do traballo trataba de avaliar os cambios producidos nos suxeitos co paso do tempo. Os instrumentos encargados de medir as variables ao inicio e final da investigación lonxitudinal foron os seguintes:

- a) Autism Screening for Education Planing (*ASIEP*). Esta escala de Krug, Arick e Almond (1980) foi utilizada no traballo anterior como primeiro paso na busca de persoas que puideran ter características próximas ó autismo e servirían para a configuración da mostra inicial obxecto de estudo. O cuestionario queda dividido en cinco categorías que proporcionan un perfil do suxeito que o inclúe dentro dunha determinada categoría diagnóstica.

- b) Escala de valoración de Autismo Infantil (CARS). Esta escala de Schopler, Reichler, Devellis e Daly (1980), ten como obxectivo diagnosticar ós suxeitos en tres categorías: non autista, moderadamente autista ou severamente autista. Consta de 15 ítems tipo Liker que mide os seguintes aspectos: relacións persoais, imitación, afecto, uso do corpo, relación con obxectos inanimados, flexibilidade ó cambio do contorno, respostas a estímulos visuais, auditivos e receptores próximos, reaccións de ansiedade, comunicación verbal e non verbal, nivel de actividade, nivel intelectual e impresión xeral.
- c) Lista de descrición de conductas autistas. Elaborada por Riviere e Alberdi (1987), o cuestionario queda dividido en 17 ítems que proporcionan unha puntuación que clasifica ó suxeito en maior ou menor grao de autismo segundo responda ás conductas presentadas. Valora as variables sociabilidade, linguaxe e conductas rituais e repetitivas nunha escala de 0 a 2, dependendo se o suxeito mostra a conducta anormal frecuentemente, de maneira escasa ou nunca.
- d) Avaliación da linguaxe de Ritvo. Este cuestionario, elaborado por Ritvo (1976), mide con 206 ítems os compoñentes da linguaxe –fonémico, morfosintáctico, semántico, pragmático e comunicativo– tanto na dimensión receptiva coma expresiva. A puntuación ou idade lingüística obtida en cada tipo de linguaxe pode compararse coa dunha persoa normal da mesma idade.
- e) Catálogo de 15 puntos para profesores. Este cuestionario elaborado por Lotter (1967), recolle a percepción dos mestres sobre a conducta autista. Trata de recoller a máxima información posible dos suxeitos mediante a explicación de conductas e comportamentos que poden incluírse dentro das 15 categorías que compoñen a escala, en termos de conductas presentes ou ausentes.
- f) Cuestionario de habilidades da vida cotiá. Elaborado por Brigance (1978) e Jeffres e McConkey (1976), mide as variables de alimentación, vestido, aseo persoal, control de esfínteres e habilidades cotiás. O avaliador debe cumprimentar a proba respondendo si ou non segundo o suxeito realice ou non a conducta proposta.

#### *Técnicas de análise e estatísticas utilizadas*

Á hora de seleccionar as técnicas estatísticas a utilizar tívose en conta o baixo tamaño mostral con que contabamos, a presenza de datos relacionados, o obxectivo principal do traballo que consistía en detectar diferenzas significativas entre variables, e a métrica utilizada nos cuestionarios. Considerando todos estes aspectos foi necesario utilizar contrastes *non paramétricos* para *datos relacionados*, que permitirán detectar as *diferenzas significativas* entre variables, e que puideran ser utilizados para variables con métricas nominais e ordinais. Estas condicións limitaban os contrastes, a utilizar a *proba de signos* para as variables medidas a nivel ordinal, e de *McNemar* para aquelas medidas a nivel nominal. Por último, nos test con resposta categórica utilizouse a proba de *homoxeneidade marxinal*, que é unha extensión da proba de McNemar a partir da resposta binaria á resposta multinomial.

## **Resultados**

Respecto ás *alteracións e deficiencias atopadas na interacción social* podemos observar que a mostra medida na actualidade presenta menor interese por compartir e participar das relacións cos outros, xa que na medición de 1987 os suxeitos tiñan amigos e establecían máis relacións, mostrándose comparativamente máis afectuosos e con maior interese por lograr un vínculo social. Os suxeitos na primeira medición percibían e respondían máis adecuadamente ás emocións e sentimentos dos outros, iniciando acercamentos sociais, aceptando en maior medida o contacto físico e incluso utilizando palabras con carga emocional. Do mesmo xeito, respondían máis ós estímulos sociais e ambientais presentados, atendendo en maior grao ós sons producidos no medio e á linguaxe emitida polo adulto. Por iso, desenvolvían maior expresividade facial e en ocasións eran capaces de expresar desexos e sentimentos. Na medición actual mostran menos indiferencia ante a presenza adulta, establecendo máis contacto visual, enfocando os seus ollos e regalando maior número de sorrisos con fins sociais, así como unha maior resposta ante a estimulación. Tamén se observa unha maior participación nos xogos colectivos e máis pracer ante caricias e cancións recibidas do adulto. O feito de tratar ás persoas coma se fosen obxectos foi decrecendo co paso dos anos de maneira que aínda que segue presente, observouse unha frecuencia significativamente menor, que parece indicar maior capacidade actual no autista para resolver el só as súas demandas, ademais dunha maior conciencia da persoa adulta. Xa non necesitan tirar do adulto para chamar a súa atención, nin retroceder ó ver persoas estrañas ou descoñecidas, senón que en función dos datos podemos dicir que co paso dos anos o suxeito sorrí máis ó adulto mostrando o que ó noso xuízo sería unha maior adaptación social.

En canto ás *deficiencias e alteracións na comunicación* observamos a escaseza de cambios producidos ó longo dos anos. A linguaxe autista chega a estar tan deteriorada na maioría dos casos que resulta case imposible pensar nunha posible recuperación ou mellora. Na medición anterior os informantes observaron que o nivel de comunicación verbal dos suxeitos era maior ca na actualidade, evidenciando un deterioro ou retroceso no desenvolvemento da linguaxe. Sen embargo na actualidade, os suxeitos presentan menos problemas para a consecución e satisfacción de necesidades básicas, desenvolvendo sistemas alternativos de comunicación que lles axudan no logro das súas demandas. Por tanto este cambio observado na linguaxe podería suxerir a existencia de recursos comunicativos máis estables e permanentes ó longo do tempo, que puideran ser debidos á aprendizaxe de técnicas alternativas de comunicación favorecidas ben polas accións educativas ou pola propia maduración psicolingüística do suxeito. Do mesmo xeito responden en maior grao cando se lles chama polo seu nome, xirando a cabeza e enfocando os seus ollos cara ó adulto. No ano 1987 os suxeitos parecían facer maiores intentos por comunicarse, buscando quizais a proximidade adulta e a resposta ás súas necesidades máis inmediatas. A ausencia de resposta a estas peticións ou a tardanza desta por parte do adulto, obrigáballes a desenvolver novos recursos e alternativas para a consecución dos seus obxectivos. Aqueles suxeitos que mantiveron a linguaxe presentan mellores notables nalgunhas áreas, e isto fainos supor que coa experiencia dos anos os

autistas puideron ver como a utilización da fala lles axuda a conseguir mellores resultados nas súas demandas.

Respecto ás *alteracións e deficiencias nos patróns de comportamento rituais, repetitivos e estereotipados* podemos destacar a mellora obtida neste ámbito co paso dos anos. No ano 1987 a porcentaxe de suxeitos que coleccionaba ou levaba obxectos a todas partes de maneira ritual e seguindo sempre os mesmos patróns de actuación, era maior có observado na actualidade, poñendo de manifesto unha diminución patente do apego a determinados obxectos que mostran estas persoas de maneira típica nos seus comportamentos. Neste sentido poderíamos interpretar que aínda que os adultos autistas non son tan flexibles ás variacións do entorno, si aceptan e posibilitan a introducción de cambios. O mesmo ocorre coa conducta de irritabilidade observada ao estudar as reaccións mostradas polos suxeitos ante a existencia de cambios, que tenderon a diminuír co paso dos anos. As molestias encontradas e os enfados que xorden como resposta á perda de obxectos queridos tamén é menor na medición actual, así como determinadas conductas como o balanceo, que aínda que non diminuíron en frecuencia si o fixo o pracer mostrado ante a súa execución.

En relación ao estudio das *características sensoriais* observamos que na primeira medición os autistas parecían prestar máis atención ós estímulos ambientais e sociais producidos no medio. Parece que actualmente estes suxeitos permanecen máis illados, máis submisos e reclusos en si mesmos, carecendo de interese e manténdose absortos nos seus pensamentos. Sen embargo estas persoas non mostraban interese ante a estimulación auditiva, sospeitando nalgúns casos incluso da existencia dun posible problema de audición. Respecto á estimulación visual ocorría algo parecido, xa que anteriormente os suxeitos non reaccionaban ante luces ou obxectos brillantes colocados no seu campo visual. En relación ós cambios de humor e ó ton emocional, tamén se observan melloras co paso dos anos. Aínda que estas conductas seguen aparecendo si se aprecia unha diminución importante en canto á súa frecuencia e intensidade. Respecto ó uso inadecuado de obxectos na medición anterior os suxeitos apegábanse de maneira máis insistente ós obxectos, polo que tamén mostraban maiores reaccións de irritabilidade ante a perda de materiais. Sen embargo aínda que o número de enfados era moi superior na primeira medición, os suxeitos resultaban máis fáciles de calmar. Respecto á percepción do perigo obsérvase unha maior incapacidade na actualidade para recoñecer e reaccionar ante situacións de perigo, aínda que polo contrario estas persoas reaccionan de maneira máis adecuada á dor.

Respecto á *capacidade imitativa* observouse un deterioro notable co paso dos anos, resultando significativo ver que na primeira medición unha porcentaxe moi superior de suxeitos podía realizar imitacións, fronte a escasa porcentaxe encontrada na actualidade. Sobre este dato, observamos que anteriormente os suxeitos eran capaces de imitar o xogo doutros nenos, realizar actos motores propostos polo coidador, imitar xestos, expresións faciais e incluso algúns sons e palabras emitidos polo adulto, mentres que actualmente os autistas unicamente son capaces de imitar vocalizacións e oracións simples.

En canto ó *uso que os suxeitos fan do corpo* neste traballo comprobamos que efectivamente aparece un grao maior de mobilidade nos suxeitos observados na primeira medición. A maioría das variables estudadas presentan maior frecuencia de realización no ano 1987, o que parece indicar que o transcurso dos anos tende a tranquilizar e serenar a persoas autistas. Sen embargo constatamos que a pesar da pasividade que caracteriza ó adulto autista, cando estes son estimulados e encontran algo do seu interese, deixan a un lado a súa quietude e vólvense activos para realizar calquera tarefa. A modo de resume podemos dicir que as variables referentes a estados de mobilidade como facer carreiras, correr, saltar ou manipular obxectos de maneira constante danse maioritariamente nos suxeitos observados na primeira medición, mentres que a tranquilidade e o acougo caracterizan a idade adulta.

En referencia ao *uso de obxectos* observamos que os suxeitos na edición anterior xogaban e relacionábanse con obxectos de maneira máis frecuente ca na actualidade. O nivel de xogo decreceu notablemente e a penas existe apego ou relación con obxectos e materiais. A maioría dos suxeitos autistas mostran moi pouca constancia na actividade con obxectos, comezando unha tarefa e abandonándoa facilmente ante a sensación de fracaso. Unicamente se os obxectos son do seu interese son capaces de centrar a súa atención e responder ás esixencias mostradas polo adulto. Naqueles casos en que existe xogo tende a ser moi repetitivo, carente de creatividade e baseado en rituais complexos que seguen a mesma orde de execución e os mesmos patróns de actuación. Resulta significativo comprobar que na primeira medición os suxeitos utilizaban os xoguetes de maneira máis correcta, aínda que eran máis destructivos con todo o que encontraban ó seu paso.

Respecto ás capacidades que presentan os suxeitos en base á *aprendizaxe e á resolución de tarefas*, unicamente encontramos melloría na capacidade que presenta o autista para aprender tarefas sinxelas propostas polo educador, así como unha maior habilidade mecánica. Polo contrario observouse un deterioro notable ó utilízala discriminación visual na aprendizaxe, e unha capacidade máis deficiente á hora de sinalar obxectos, onde un número moi superior de persoas era capaz de facelo na primeira medición. Na primeira observación os suxeitos parecían presentar mellores rendementos ó abordar tarefas cognitivas como seguir instrucións con preposicións, responder a dúas ordes, recoñecer conceptos numéricos e cores, sinalar obxectos e imaxes, e usar a discriminación visual ó aprender. Sen embargo nesta última medición puntuaron máis alto na realización de actividades e aprendizaxes de tarefas novas, sendo capaces de seguir instrucións sinxelas, responder a ordes que impliquen dúas accións e executar habilidades mecánicas dignas de mención.

No apartado de *hábitos de autonomía persoal* apreciamos que a iniciativa e autonomía dos suxeitos á hora de asearse diminuíron considerablemente respecto á medición anterior. Esta perspectiva que indica un claro deterioro no tempo levounos a pensar que en idades máis temperás os educadores poden tender a resaltar e potenciar aquelas actividades nas que o autista fai simulacros ou intentos por completar a tarefa. Cremos que na idade infantil o educador pode mostrarse máis optimista e realizar máis intentos para ensinar ó neno, xa que é unha etapa máis educativa ca asistencial ou de coidado, típica da época actual. En definitiva cremos que nesta segun-

da medición é moi probable que o interese por ensinar e potenciar novos hábitos quedara atrás. Na actualidade observamos melloras na capacidade para servirse a si mesmo a comida dunha fonte ou a auga dunha xerra, así como a autonomía mostrada no cuarto de baño, onde se observa unha porcentaxe moi alta de suxeitos que se ocupa de tódalas súas necesidades sen requirir axuda algunha por parte do adulto.

### **Conclusións**

Como puidemos observar na análise de resultados parece evidente que algunhas conductas autistas poden mellorar notablemente co paso dos anos. Sen embargo aínda que se fala dunha evolución positiva non podemos esquecer como expoñen Polaino e cols. (1997) que os déficits básicos que acompañan a enfermidade se encontran sempre presentes ó longo de toda a vida destas persoas. Para nós parece evidente que os autistas melloran coa idade, e que estas melloras serán sen dúbida máis notables coa creación de programas de calidade ben estruturados que lles axuden a desenvolver o potencial interior, tendo sempre presente que existen limitacións que impedirán a consecución de grandes logros a curto prazo, pero indiscutibles ó longo do tempo.

### **Bibliografía**

- ALBERDI, J. (1990): Investigación epidemiológica de niños autistas en el territorio foral de Navarra. Tesis doctoral (inédita).
- ANDO, H. e YOSHIMURA, I. (1979): Effects of age on communication skill levels and prevalence of maladaptative behaviors in autistic and mentally retarded children. En *Rev. Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 9 pp.83-93.
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA (1995): Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Barcelona: Massón.
- BRIGANCE, A. (1978): Brigance Diagnostic Inventory of Early Development. USA: Curriculum Associates North Billerica.
- DÍAZ DE RADA, A. (2002): Estudio longitudinal de Adultos Autistas en el territorio Foral de Navarra. Tesis doctoral (Inédita).
- JEFFRE, D. M. e MC CONKEY, R. (1976): *Developmental Charts*. Manchester: Hester Adrian Research Centre.
- KANNER, L. (1943): "Autistic disturbances off affective contact". En *Rev. Nervous Child*. V. 2 pp. 217-250.
- KRUG, D. A.; ARICK, J. R. e ALMOND, P. D. (1980): Autism Behavior Checklist (A.B.C.) en D. A. KRUG; J. R. ARICK e P. D. ALMOND: *Examiner's manual: autism screening instruments for education planing*, ASIEP, USA, Education Company.
- LEWIS, V. (1987): *Desarrollo y déficit: Ceguera, Sordera, Déficit motor, Síndrome de Down, Autismo*. Barcelona: Paidós.

- LOTTER, V. (1967): The prevalence of the Autistic Syndrome in Children. Tesis doctoral: Universidad de Londres.
- MUNDY, P. e SIGMAN, M. (1989): "Specifying the nature of the social impairment in autism". En G. DAWSON (Ed): Autism: Nature, Diagnosis and Treatment. New York: The Guilford Press.
- POLAINO, A.; DOMENECH, E. e CUXART, F. (1997): El impacto del niño autista en la familia. Pamplona: Rialp.
- RITVO, E. R. (1976): Autism. Diagnosis, Current Research and Management. New York: Spectrum.
- RIVIER, A. e ALBERDI, J. F. (1987): Escala de valoración de autismo infantil. (Inédita).
- RUTTER, M. (1970): Autistic children: Infancy to adulthood. En Seminars in Psychiatry. Vol. 2. Pp.436-450.
- SCHOPLER, E.; REICHLER, R. J.; DEVELLIS, R. F. e DALY, K. (1980): "Toward objetiva classification of childhood autism: childhood autism rating scale (CARS)" En Journal of Autism and Developmental Disorders. Vol. 10 pp. 91-103.



# MANUAL PARA A UTILIZACIÓN DO CUESTIONARIO SOBRE A CALIDADE DE VIDA\*

Kenneth D. Keith<sup>1</sup>, Robert L. Schalock<sup>2</sup>

## 1. Introducción

O *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* é un test composto de 40 ítems<sup>3</sup> destinados a avaliar a calidade de vida dunha persoa con minusvalía mental. Para as persoas que dispoñan de aptitudes de linguaxe suficientes, este cuestionario será cuberto mediante entrevistas persoais. Para as persoas con insuficiencias de linguaxe, o cuestionario terá que cumprimentarse mediante dous referentes que coñezan ben tanto á persoa con minusvalía coma as súas actividades habituais e o seu medio de vida.

Este cuestionario dispón de dúas formas diferenciadas, unha destinada aos nenos (a partir dos 10 anos) e unha destinada aos adultos.

Este cuestionario baséase en máis de dez anos de investigacións e forma parte dos instrumentos de medición da calidade de vida das persoas con discapacidade mental.

### 1.1. O concepto de Calidade de Vida

A calidade de vida é unha das preocupacións esenciais en materia de política social e de servicios para as persoas con minusvalía mental; díxose que era “o problema dos anos 1990” (Schalok, 1990). O obxectivo de mellora da calidade de vida das persoas con discapacidade constitúe o fundamento das técnicas de promoción, de garantía e de avaliación das condicións de vida dunha persoa.

\* A tradución non se fixo desde o orixinal americano, senón desde a tradución francesa realizada por M. J. Schmitt da Association la Bourguette de Aix-eu-Provence (N. do T.).

1. Ph. D. Nebraska Wesleyan University Lincoln, Nebraska.

2. Ph. D. Hastings College Mid-Nebraska Individual Services. Hastings, Nebraska.

3. Alternamos o termo *ítem* co de *parámetro*, coa fin de evitar a constante repetición da primeira palabra (N. do T.)

Existen numerosas investigacións sobre a calidade de vida, comezando polos traballos de Thorndike en 1939, e as investigacións fundamentais de Campbell, Converse e Rogers en 1976 así como as de Andrews en 1986.

As medicións da calidade de vida dunha persoa foron realizadas a partir de dúas achegas, unha obxectiva e outra subxectiva:

- a) a obxectiva consiste en avaliar indicadores externos, obxectivos, tales como o nivel de vida, a saúde, a educación, a seguridade e o medio ambiente (Andrews & Whitey, 1976; Campbell et al., 1976).
- b) a subxectiva pon o acento no xeito en que a persoa percibe e aprecia as súas experiencias de vida, con particularidade nos eidos do benestar físico e material, das relacións cos demais, das actividades no seo da colectividade, da realización persoal e do lecer (Flanagan, 1978, 1982). Esta achega subxectiva foi moi utilizada para as persoas con minusvalía mental (Edgerton, 1975; Heal & Chadsey-Rusch, 1985; Heal & Sigelman, 1990).

Un certo número de modelos conceptuais da calidade de vida foron elaborados sobre a base de medicións subxectivas (de forma notoria nos Estados Unidos: Borthwick-Duffy, 1990; Goode, 1988; Halpern, Nave, Close & Nelson, 1986).

O *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* foi ideado con vista á necesidade de dispoñer dun instrumento de avaliación da calidade de vida de persoas con discapacidade mental.

Este cuestionario repousa nos valores culturais sobre os que se avalía hoxe en día a calidade de vida nos países occidentais, e son os seguintes: o concepto mesmo de sociedade, as súas bases legais e a emerxencia de novos valores que concirnen de forma directa ás persoas con minusvalía como a integración, a igualdade, a expresión e a promoción da expresión persoal dos individuos.

O cuestionario, ademais, aséntase en estudos que demostraron que o sentimento de calidade de vida provén da propia experiencia da persoa en tres ámbitos principais: as súas características persoais, as súas condicións de vida e un conxunto de elementos diversos que son importantes para a persoa (Goode, 1988). Este última compoñente non pode ser avaliada simplemente a partir de medidas obxectivas das condicións de vida da persoa.

Por este motivo, cando avaliamos a calidade de vida, é importante dispoñer da opinión subxectiva da persoa sobre circunstancias da súa vida ás que lle concede especial relevancia. O instrumento que se presenta aquí foi elaborado a partir deste modelo conceptual coa finalidade de medir a calidade de vida desde o punto de vista da persoa.

## 1.2. Posibles utilizacións do cuestionario sobre a calidade de vida.

O cuestionario pode ser empregado en función de diferentes obxectivos:

a) Avaliación das necesidades individuais

O cuestionario pode achegar indicacións sobre o nivel de satisfacción, o sentimento de autonomía, de creatividade, de integración das persoas con discapacidade mental ou outras disfuncións análogas. Os datos recollidos poden ser útiles para a elaboración dun programa centrado sobre a persoa, sobre a procura de servizos de calidade e poden ser comunicados ós cuidadores.

b) Avaliación dos resultados para o usuario

Pódese empregar o cuestionario sobre a calidade de vida para obter medidas estandarizadas nos seguintes eidos:

1. A promoción da expresión dos usuarios.
2. O seu punto de vista sobre a súa autonomía.
3. O seu punto de vista sobre o seu medio social.
4. O seu punto de vista sobre a súa integración na sociedade.
5. O seu sentimento de satisfacción en xeral.

c) Avaliación dun servizo.

O *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* pode ser un dos instrumentos de medición axeitados para avaliar un servizo. Canto máis elevados sexan os resultados rexistrados, máis poderemos dicir que o programa ou o servizo contribúe na promoción da calidade de vida dos usuarios.

d) A investigación.

O *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* pode ser empregado como criterio ou instrumento de medición en investigacións que se refiran a:

1. A eficacia dun programa individual ou do conxunto dun servizo.
2. Os cambios rexistrados no tempo nos catro eidos considerados.
3. Os elementos ligados á calidade de vida tal como é vivida polos interesados.
4. Os elementos transculturais do sentimento de calidade de vida.

O *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* préstase a estudos que inclúan pretests e postests, medicións lonxitudinais e medicións puntuais.

### 1.3. Cualificacións necesarias para empregar o cuestionario

A difusión do *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* debe de limitarse a persoas que teñan as cualificacións enumeradas a continuación. Reparede en que estas cualificacións varían segundo o uso ao que se destina o cuestionario.

1. As persoas que se sirvan deste cuestionario deberían ter todas unha experiencia laboral de polo menos un ano como profesional, educador ou administrador con

persoas con discapacidade mental ou cunha discapacidade semellante. As persoas que utilicen este cuestionario para avaliacións individuais deberían ter unha cualificación homologada de psicólogo, de traballador social ou de educador.

2. Cando o cuestionario sexa empregado no seo dun programa de avaliación interna, a persoa que o utilice deberá ter unha experiencia anterior en materia de avaliación de servizos para persoas con discapacidade mental ou deberá traballar baixo a supervisión dunha persoa que dispoña de tal experiencia.
3. Cando o cuestionario sexa utilizado no seo dunha auditoría ou dun programa de avaliación formal, será necesario que a persoa encargada da interpretación dos resultados teña un bo nivel de estudos universitarios en psicoloxía e en psicometría.

#### 1.4. Advertencia

Convén ler con moita atención este manual antes de calquera utilización do *Cuestionario sobre a Calidade de Vida*. O manual conleva consignas detalladas para a posta en marcha, as medicións e a interpretación así como para a garantía de fiabilidade, de pertinencia e de validez dos reagrupamentos.

## **2. A elaboración do Cuestionario sobre a Calidade de Vida**

O cuestionario actual parte dun cuestionario anterior elaborado en 1986 (Keith, Schalock & Hoffman, 1986; Keith, Schalock, Hoffman & Karan, 1989) ao que se lle fixo unha importante modificación.

### 2.1. Bases conceptuais e hipóteses

Os conceptos que serven de base para este cuestionario foron presentados máis arriba. A calidade de vida considérase aí como un fenómeno subxectivo, persoal, que deriva dos seguintes tres niveis de experiencia persoal: a experiencia ligada ás características persoais, a experiencia ligada ás condicións obxectivas de vida, e as opinións da persoa sobre o que é importante e sobre o funcionamento das cousas.

Para a elaboración do cuestionario partimos das seguintes hipóteses:

- A calidade de vida é necesariamente subxectiva e non podería ser estimada unicamente a partir de medicións obxectivas das condicións de vida. A calidade de vida é, en esencia, a mesma para todas as persoas, teñan ou non unha discapacidade.
- A calidade de vida é un fenómeno social que provén fundamentalmente das interaccións da persoa cos demais.
- A calidade de vida resulta do feito de que as persoas poidan ter unha resposta ás súas necesidades esenciais e tomar as súas responsabilidades na colectividade.
- A calidade de vida pode medirse a partir dun instrumento estándar que conleve ben as apreciacións subxectivas da persoa ben as estimacións feitas polas persoas que o coñezan moi ben.

## 2.2. Cuestionario inicial para os ensaios sobre o terreo

Setenta e tres ítems foran elaborados para o primeiro instrumento destinado aos ensaios sobre o terreo. As fontes de procedencia destes parámetros eran diversas, aínda que destacaban os que proviñan de estudos nacionais sobre a calidade de vida (Andrews & Withey, 1976; Campbell et al., 1976) e de estudos sobre a discapacidade intelectual (Hoffman, 1980; Schalock, 1990).

A escala de Lickert de tres niveis foi seleccionada para a avaliación de cada ítem. Este sistema de avaliación require que a persoa dea unha apreciación sobre os seus diferentes ámbitos de vida. Os investigadores que traballaron con persoas sen discapacidade amosáronse moi satisfeitas das medicións da calidade de vida obtidas coa escala de Lickert. Andrews e Withey (1976), por exemplo, empregaron unha escala de 7 puntos que ía de “marabilloso” a “terrible” para medir a calidade de vida.

Para os ensaios sobre o terreo, os parámetros do cuestionario foron reagrupados segundo tres indicadores (Dominio / Independencia, Productividade e Participación Social / Integración na Colectividade) e tres eixos (a competencia, a satisfacción, o benestar). Sobre a base deste modelo, establecéronse 6 niveis de avaliación así como unha puntuación total calculada sumándolle os seis rexistros.

O Cuestionario Preliminar sobre a Calidade de Vida foi sometido nese momento a ensaios sobre o terreo a 245 persoas dos Estados Unidos, Australia e Israel.

## 2.3. Modificacións

O *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* foi revisado e modificado tras as primeiras probas sobre o terreo. Establecéuse sobre catro indicadores que conteñen dez ítems cada un. Estas modificacións fundamentáronse nas seguintes consideracións:

1. A correlación dos indicadores entre eles.
2. Os resultados obtidos para o reagrupamento dos factores de análise do cuestionario e que salientan catro indicadores: Satisfacción, Competencia / Productividade, Expresión / Autonomía e Integración social.
3. Un certo número de propostas de modificación foron feitas polas persoas implicadas na recollida de datos logo dos ensaios de aplicación e por outros investigadores con experiencia en materia de calidade de vida. Estas propostas referíanse á pertinencia dos ítems, á súa redacción e comprensión (os ítems mal redactados foron suprimidos), ao formato do cuestionario, aos criterios de avaliación, á reagrupación dos parámetros en indicadores, aos diferentes significados dados ás palabras segundo ás culturas. Todas estas propostas foron tidas en conta na elaboración final do cuestionario.

Finalmente, aceptáronse os seguintes catro indicadores: Satisfacción, Competencia / Productividade, Expresión / Autonomía e Integración Social<sup>4</sup>.

4. O texto francés privilexia sempre a parella “Appartenance sociale / Intégration”, que reducimos a *Integración social* por dar conta perfectamente da realidade sinalada mediante o binomio (N. do T.).

O cuestionario destinado aos nenos e adolescentes inclúe estes catro parámetros: o sentimento de satisfacción, o sentimento do benestar, o sentimento de integración social e a expresión/dominio.

### **3. Modo de utilización do cuestionario**

#### **3.1. Aplicación**

*Idade:* O *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* pode ser cumprimentado por persoas cunha idade de 18 anos ou superior.

O cuestionario destinado aos nenos pode ser cumprimentado por nenos de entre 18 e 20 anos.

*Tempo de resposta:* Para a meirande parte das persoas o tempo estimado para responder ao cuestionario oscilará entre os 20 e os 30 minutos.

#### *Consignas*

O cuestionario pode ser aplicado a persoas con discapacidade mental ou discapacidade análoga con actitudes de comprensión da linguaxe e de expresión (natural ou asistida) que sexan suficientes para permitirlles comprender e responder ás cuestións. O entrevistador<sup>5</sup> terá en conta a posibilidade de existencia de problemas de comprensión do léxico dos parámetros. Pode entón comentar ese léxico para mellorar e facilitar a comprensión. Cando isto acontece de maneira repetitiva ou cando sabemos que a persoa ten problemas de percepción e de expresión, podemos recorrer a dúas persoas que coñezan ben a persoa con discapacidade para responder ao cuestionario na súa presenza ou no seu lugar.

#### *Consignas que concernen ás respostas*

O cuestionario é presentado baixo forma de entrevistas. O entrevistador e a persoa con discapacidade están sentados e a persoa responde por escrito ou verbalmente a cada parámetro. As consignas seguintes son lidas á persoa que debe de responder escollendo o “ti” ou o “vostede”, segundo os casos:

*Reflexionade sobre o lugar no que vivides, traballades, divertides e sobre a vosa familia, os vosos amigos e os membros do persoal que coñecedes. Imos responder xuntos a cuestións que vos preguntan que pensades de todo isto. Se queredes, poderdes escoller unha das respostas que se propoñen para cada parámetro; ou se o preferides, pode rodealas cun círculo para vós tras a súa lectura e despois de que examinemos xuntos as tres opcións propostas. Intendade responder a cada un dos parámetros e tomaremos para iso todo o tempo que sexa preciso. Non hai res-*

5. Este termo pretende dar conta da palabra francesa “intervenants” que alude sobre todo á persoa capacitada para entrevistar e utilizar o *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* con persoas con discapacidade (mental) (N. do T.).

*postas verdadeiras ou falsas. Queremos simplemente coñecer a vosa opinión sobre o lugar no que vivides, traballades e divertides e sobre a vosa familia, os vosos amigos e os profesionales que coñecedes. ¿Tedes preguntas que facer?*

Unha vez teñamos o consentimento da persoa, o entrevistador procede entón á lectura dos 40 parámetros, nun lugar comfortable, procurando sempre ler os termos exactos dos enunciados. Pero é posible repetir cada parámetro tantas veces como sexa necesario e de explicalo para que a persoa comprenda o seu significado.

#### *Consignas que concernen ás persoas que responden no lugar doutra*

Sería necesario que fosen persoas que coñezan ben á persoa con discapacidade e que respondan ao cuestionario poñéndose no seu lugar, isto é, anotando as cousas como pensan que esa persoa as sente. Cada vez que sexa posible, precisaríase que dúas persoas ou máis respondan e que se teña en consideración a media numérica das súas apreciacións. Cada unha destas persoas deberá cumprimentar o cuestionario individualmente sen discutilo coas outras.

#### *Consignas particulares para os parámetros que concernen á utilización do cuestionario para adultos*

Cando unha persoa non traballe, non se poderán formular as preguntas da 13 a 20. Dáse entón a cada un destes parámetros a puntuación de 1.

O Establecemento de Traballo Protexido será considerado como traballo no seo deste cuestionario.

### 3.2. As medicións

#### *3.2.1. As cotas dos parámetros*

Para cada parámetro imprímese no cuestionario un sistema de elección de tres puntos. Cando a persoa responde ao cuestionario, a cota é dada polo valor do punto que é indicado no cuestionario. Cando dúas ou varias persoas cumprimentan o cuestionario de maneira independente, será a media destas avaliacións a considerada.

#### *Indicadores: Os resultados en bruto. Exemplos a partir do cuestionario para as persoas adultas*

O *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* abrangue catro indicadores constituídos de 10 parámetros cada un. O resultado de cada indicador pode ir de 10 a 30. Os rexistros máis elevados sinalan un elevado nivel de sentimentos de satisfacción, máis creatividade, máis autonomía e unha crecente participación social.

- O indicador de satisfacción consiste en parámetros numerados de 1 a 10.
- O indicador de competencia / creatividade consiste en parámetros numerados de 11 a 20. Cando a persoa non traballe, convén non facer as preguntas da 13

a 20. Daráselle unha puntuación de 1 a cada un destes parámetros sen resposta, isto é, un total de 8 puntos cando a persoa non traballe.

- O indicador de expresión e de autonomía consiste en parámetros numerados de 21 a 30.
- O indicador de participación social consiste en parámetros numerados de 31 a 40.

*Exemplo:* Supoñamos que a persoa obtén as seguintes puntuacións para os parámetros 1 a 10:

Parámetro	Valor do Punto (en bruto)
1	2
2	1
3	2
4	1
5	3
6	3
7	1
8	2
9	1
10	1

Indicador de satisfacción = 17

#### *Puntuación total*

Obténse a puntuación total sumando os puntos conseguidos para os catro indicadores.

*Exemplo:* supoñamos que as seguintes puntuación foran conseguidas para os diferentes indicadores:

Indicador	Puntuación
Satisfacción	12
Competencia / Productividade	14
Expresión / Autonomía	12
Integración social	14
Puntuación total	86

#### *Cotas ausentes*

Cando a persoa non responde a algún dos parámetros procederase da maneira seguinte: se o entrevistador coñece ben a persoa que non responde a un parámetro, pode darlle el mesmo a resposta que pensa que o entrevistado daría.



Cando non é posible obter a resposta para un parámetro procederáse a unha estimación da puntuación a partir da media de resultados conseguidos para o mesmo indicador. Supoñamos por exemplo que exista un espazo baleiro no parámetro 5. Este parámetro forma parte do indicador de satisfacción. O entrevistador terá que calcular a media das puntuacións indicadas para os outros 9 parámetros da escala de satisfacción (parámetros 1 a 10); esta media será a puntuación do parámetro 5. Calcularemos a puntuación para este indicador da maneira habitual.

*Exemplo:* Supoñamos que as puntuacións conseguidas sexan as seguintes:

Parámetro	Valor do Punto (en bruto)
1	2
2	1
3	2
4	1
5	en branco
6	3
7	2
8	2
9	3
10	2

Neste exemplo a media dos nove resultados indicados é de 2. Será esta puntuación a que teñamos en conta para o parámetro 5. A puntuación total da escala de satisfacción será, neste exemplo, de 20.

Podería acontecer que faltasen tantos datos que non se puidese facer unha estimación válida do resultado. Cando faltan catro ou máis respostas para un indicador consideramos que os resultados non son válidos<sup>6</sup>.

*Exemplo:* Supoñamos que as seguintes puntuacións foran conseguidas:

Parámetro	Valor do Punto (en bruto)
1	2
2	en branco
3	2
4	1
5	en branco

6. Cando unha persoa non traballa e saltamos as cuestións que se refiren aos parámetros do 13 a 20, non hai lugar para considerar estes parámetros coma espazos en branco.

6	3
7	en branco
8	en branco
9	1
10	2

Neste exemplo temos demasiadas respostas en branco para poder calcular a puntuación total do indicador de satisfacción.

#### 4. Os estudos realizados nos Estados Unidos a partir do Cuestionario (adultos)

##### 4.1. Observacións

Algunhas observacións foran feitas sobre uha mostra de 552 persoas con discapacidade nos servicios de Nebraska e no Colorado cara á fin de ano 1989. O perfil demográfico desta mostra dáse na táboa 3 e as observacións (puntuacións estándares) ofrécense na táboa 4.

*Sexo:* A táboa 4 amosa que non existe diferenza significativa entre os rexistros conseguidos para os homes e os que se conseguiron para as mulleres.

*Q.I.:* Como se pode ver na táboa 4, os rexistros están netamente ligados ao grao de discapacidade. Canto máis elevado é o QI, máis lixeira é a discapacidade e máis

Táboa 3. Características persoais da mostra que serviu para o establecemento das normas

	Nebraska 1 n = 312	Nebraska 2 n = 145	Colorado n = 95
<b>Media de Idade</b>	38.5	38.9	36.1
<b>Porcentaxe de mulleres</b>	44.1	49.0	47.4
% non escolarizado	41.8	55.2	38.9
% cargos especializados	86.1	90.4	85.0
% nunca casado	96.4	93.1	96.8
Ingresos anuais (en millares de \$)	4.6	4.7	4.8
<b>Discapacidade (%)</b>			
discapacidade mental	97.4	96.5	97.8
discapacidade sensorial / neurolóxica	1.6	0.7	1.1
discapacidade física	1.0	0.7	1.1
discapacidade psíquica	baleiro	2.1	baleiro
<b>Condicións de vida actuais</b>			
autónomos	20.3	14.5	22.8
semiautónomos	47.1	37.2	29.8
non autónomos	32.6	48.3	47.4
<b>Condicións actuais de traballo (%)</b>			
medio habitual	15.8	6.2	12.8
traballo con compañía	15.4	10.3	27.9
traballo protexido	61.1	75.9	47.7
non emprego	7.0	5.5	8.1
xubilado	0.6	2.1	3.5

Táboa 4. Rexistros medios do *Cuestionario sobre a Calidade de Vida*

	Satisfacción		Competencia/ Productividade		Expresión/ Autonomía		social Integración		Puntuación total
	M	EE <sup>7</sup>	M	EE	M	EE	M	EE	M
<b>EE</b>									
<b>Nivel de discapacidade</b>									
prof. (n=22) 1.9	18.6	0.7	13.6	0.7	15.6	0.6	15.5	0.5	62.6
severo (n=65) 1.5	20.7	0.4	17.5	0.6	17.8	0.4	19.2	0.5	74.5
medio. (n=103) 1.1	21.9	0.5	19.9	0.5	21.0	0.3	20.8	0.4	83.4
lixeiro. (n=115) 0.9	22.7	0.3	21.9	0.5	24.9	0.4	22.5	0.4	90.9
<b>Sexo</b>									
mulleres (n=248) 0.9	21.6	0.2	19.8	0.3	21.2	0.3	20.6	0.3	81.0
homes (n= 304) 0.9	21.9	0.2	19.5	0.3	21.3	0.3	20.9	0.3	81.8
<b>Condic. de vida</b>									
Autónomo (n= 103) baleiro	23.2	0.3	baleiro	baleiro	25.5	0.3	22.4	0.4	baleiro
semiautónomo (n=223) baleiro	22.7	0.3	baleiro	baleiro	22.9	0.2	22.2	0.3	baleiro
Protexidas (n=206) baleiro	21.0	0.5	baleiro	baleiro	17.8	0.2	19.7	0.4	baleiro
<b>Emprego</b>									
Ordinario (n=69) baleiro	23.9	0.1	25.1	0.3	baleiro	baleiro	22.9	0.5	baleiro
Acompañado (n=92) baleiro	22.0	0.1	24.0	0.3	baleiro	baleiro	22.4	0.4	baleiro
Protexido (n=338) baleiro	21.7	0.3	19.0	0.3	baleiro	baleiro	20.2	0.3	baleiro

elevadas as puntuacións conseguidas. A correlación entre as puntuacións totais e o test completo de WAIS é de .59 para 312 persoas da mostra de Nebraska.

O indicador de Expresión/Autonomía está fortemente asociado ó QI (r ao cadrado = 50.4 por cento de variación de superación). A correlación co QI é bastante máis lixeira para o indicador de Satisfacción (r ao cadrado = 9.6 por cento), para o indicador de sentimento de Competencia/Productividade (r ao cadrado = 15.2 por cento) e para o indicador de sentimento de Integración social (r ao cadrado = 18.5 por cento).

*Idade:* Non se encontraron correlacións entre os rexistros conseguidos no cuestionario e a idade nunha mostra de 312 persoas cunha idade de entre 15 e 55 anos.

7. As siglas EE representan ó Erro Estándar (ES en inglés, "error standard"). (N. do T)

#### 4.2. Investigacións sobre a Fiabilidade e a Pertinencia

Todas as análises de fiabilidade e de pertinencia foron realizadas a partir de datos da mostra estándar da táboa 3. Estas investigacións referíronse á estrutura dos indicadores, á fiabilidade interobservadores e á fiabilidade das repeticións de colleita de datos.

#### 4.3. A estrutura dos indicadores

A estrutura dos indicadores foi analizada sobre a base dos datos da táboa 3 mediante o programa informático SPSS de análise estatística. Os resultados estatísticos sobre os valores propios, a porcentaxe de variación e a porcentaxe acumulada de variación ofrécense na táboa 5.

Táboa 5. Resultados das análises dos indicadores do Cuestionario sobre Calidade de Vida

Indicador	Valor propio	% Variación	Valor acumulado
Expresión / Autonomía	7.67	19.2	19.2
Competencia / Productividade	2.62	6.5	25.7
Satisfacción	2.01	5.0	30.8
Integración social	1.16	2.9	33.7

Estes resultados confirmaron o reparto dos parámetros nos diferentes indicadores agás 4 casos:

1. O parámetro “¿En que medida o seu programa de educación ou de formación preparouno con acerto para o que fai na actualidade?” valía tanto para o indicador de Competencia / Productividade como para o de Satisfacción onde fora situado nun inicio.
2. O parámetro “Comparándose cos demais, ¿pensa vostede que logrou o que desexaba? valía tanto para o indicador de Satisfacción como para o de Competencia/Productividade.
3. O parámetro “¿Como é tratado polos seus veciños?” era aplicable tanto ao indicador de Integración social como para o de Satisfacción.
4. O parámetro “Falemos da súa familia. ¿Como se sente na súa familia?” era máis ben considerado parte do indicador de Satisfacción antes que do indicador de Integración social.

Estes catro parámetros foron desprazados cara ao indicador proposto antes do establecemento das normas e o cálculo das estatísticas psicométricas.

#### 4.4. Fiabilidade

As investigacións sobre a validez e a fiabilidade resúmense na táboa 6.

Táboa 6. Coeficientes de Validez do Cuestionario sobre a Calidade de Vida

Indicador	Interobservadores (avaliador/avaliador)	Interobservadores (avaliador/entrevistado)	repetición	Alpha
Satisfacción	.66	.46	.80	.78
Competencia/Productividade	.80	.81	.96	.90
Expresión/Autonomía	.83	.73	.83	.82
Integración social	.69	.66	.82	.67
Puntuación total	.83	.73	.87	.90

Os *coeficientes de fiabilidade* interna miden o máximo de fiabilidade posible. O coeficiente alpha para a puntuación total é de .90. Isto proba a gran fiabilidade interna do cuestionario.

A *fiabilidade interobservadores*. Para persoas sen linguaxe a fiabilidade da puntuación final é de .83 entre os participantes e de .73 entre o entrevistador e o entrevistado. A correlación de .83 entre os participantes foi conseguida a partir de 170 parellas mentres que o coeficiente avaliador-entrevistado foi conseguido a partir de 374 parellas de persoas. Estes datos proban que existe unha forte correspondencia entre os resultados do cuestionario cumprimentado polas propios interesados e aqueles que foron realizados polos seus acompañantes.

Os coeficientes de *fiabilidade na repetición* foron calculados sobre a base de 47 persoas que responderon o Cuestionario con dúas semanas de intervalo. A fiabilidade para a puntuación total é de .87, o que demostra un forte nivel de fiabilidade na repetición do cuestionario.

#### 4.5. Validez

##### 4.5.1. Validez intrínseca

Como anotamos con anterioridade os parámetros do *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* foron elaborados a partir de diferentes fontes que falan da avaliación do benestar (Andrews & Withey, 1976; Baker & Intaglia, 1982; Campbell et al., 1976; Goode, 1988; Zaustra & Goodhart, 1979), da avaliación da independencia (Flanagan, 1982; Hoffman, 1980; Yerxa, Burnett-Berulieu, Stocking & Azen, 1989) así como da integración e a participación social (Flanagan, 1978; Lehman, 1988). Por esta circunstancia os parámetros teñen unha certa validez para medir a calidade de vida.

Ademais, 15 parámetros do cuestionario de 1986 (Keith et al., 1986) foron retomados no cuestionario final. O coeficiente de correlación entre os dous rexistros totais para 297 individuos foi de .71, o que representa un valor suficiente para que poidamos pensar que estamos diante de dúas versións case semellantes do mesmo test.

##### 4.5.2. Validez da estrutura do cuestionario

Unha das razóns polas que os especialistas en discapacidade mental se interesaron pola calidade de vida débíase ao feito de que agardaban que esta aumentase

cando a persoa vive dunha maneira máis autónoma e que diminuíse en función da gravidade da discapacidade. Como xa o vimos, os datos actuais confirman estas expectativas, aínda que tamén estea ligado en parte ao feito de que os rexistros son máis elevados para as persoas con QI máis elevado.

Igualmente, a táboa 4 mostra que canto máis preto da autonomía estean as condicións de vida da persoa, máis elevada é a puntuación conseguida no cuestionario. Os rexistros medios para o indicador de Expresión / Autonomía son de 25.5 (n=103), 22.9 (n=233) e 17.8 (n=206) respectivamente para as persoas que viven de maneira autónoma, semiautónoma ou protexida,  $F(2.539) = 15.58$ ,  $p < .01$ .

A táboa 4 ensina igualmente que os rexistros conseguidos para o indicador de Competencia / Productividade varían en función das condicións de traballo. Os rexistros medios son de 25.1 (n=69), 24.0 (n=92) e 19.0 (n=338) respectivamente para persoas que traballan en medio aberto, en emprego protexido ou nun establecemento de traballo protexido,  $F(2.496)=9.87$ ,  $p>.01$ .

#### 4.5.3. Validez da correlación

Harner e Heal (1992) demostraron que había unha correlación de .57 entre o *Test de Satisfacción do Modo de Vida* (coñecido coas siglas LSS, *Lifestyle Satisfaction Scale*) e o *Cuestionario sobre a Calidade de Vida*. Estes resultados baséanse nos datos recollidos sobre 46 persoas. Isto probou os lazos existentes entre o Cuestionario sobre a Calidade de Vida e outros instrumentos de medición semellantes.

Certos datos recollidos mostran que os rexistros conseguidos no cuestionario varían en función das condicións obxectivas de vida e das circunstancias. Así, por exemplo, a táboa 7 resume os datos recollidos de 60 persoas maiores, sen discapacidade, cuxa idade media de 78 anos. Estas persoas eran orixinarias de New York, Kansas e Nebraska; vivían xa na súa casa (de forma autónoma), xa nunha residencia para xubilados (de forma semiautónoma), ou nun asilo [para anciáns] (de forma non autónoma).

Táboa 7. Rexistros conseguidos pola mostra de persoas maiores

Condicións de vida	Satisfacción		Expresión/Autonomía		Integración social	
	M	EE	M	EE	M	EE
Autónomos						
homes	25.9	0.9	26.7	1.0	24.3	1.2
mulleres	26.6	1.3	29.4	0.3	27.0	0.8
Semi autónom						
homes	24.8	1.4	25.9	1.0	22.0	1.8
mulleres	25.6	0.9	25.2	0.9	24.0	0.8
Non autónomos						
homes	22.3	1.3	20.9	1.3	20.9	1.4
mulleres	23.3	1.0	21.4	1.2	21.2	1.1

A análise dos datos recollidos achega as seguintes indicacións:

- Os rexistros conseguidos para os indicadores de satisfacción e de Integración social son máis elevados para as persoas que viven de maneira autónoma que para as persoas que viven de forma semiautónoma ou non autónoma.
- Os rexistros conseguidos para o indicador de Expresión / Autonomía son máis elevados para as persoas que viven de forma autónoma ou semiautónoma que para as persoas que viven de forma non autónoma.
- A medida que aumenta a idade, os rexistros para os indicadores de Expresión/Autonomía e de Integración social baixan.
- A puntuación final conseguida no *Cuestionario sobre a Calidade de Vida* aumenta co nivel de autonomía da vida da persoa.

Estes resultados sinalan que os rexistros conseguidos no cuestionario son mellores cando as persoas están en condicións obxectivas de vida que, de forma xeral, se supoñen procuran unha maior satisfacción, autonomía e sentimento de integración social.

Visto que o primeiro cuestionario que serve de proba e o final conteñen moitos parámetros semellantes, os estudos de validez do primeiro confirman a validez do segundo.

Numerosos estudos sobre a Calidade de Vida tal como é apreciada polas propias persoas foron levados á práctica nos Estados Unidos. Un dos máis importantes é o que realizaron os profesores Schalock, Conroy e Feinstein. Outros foron desenvolvementos en Australia, en Nova Celandia e en Inglaterra.

#### 4.6. Caso particular: as persoas con discapacidade mental e con enfermidade mental

Como a enfermidade mental é unha doenza, as persoas que teñen á vez unha discapacidade e unha enfermidade mentais deberían ter unha calidade de vida inferior á das persoas que teñen discapacidade pero non enfermidade mental. Os datos desta hipótese, conseguidos nunha mostra de poboación de 54 persoas do National Diagnosis Center Omaha, en Nebraska, figuran resumidos na táboa 8.

Táboa 8. Rexistros medios conseguidos polas persoas que teñen un dobre diagnóstico

Indicador	Admisión		Tras un ano de seguemento	
	M	EE <sup>1</sup>	M	EE
Satisfacción	17.4	0.8	18.1	0.6
Competencia / Productividade	15.8	0.9	17.5	0.9
Expresión / Autonomía	15.7	0.6	16.8	0.4
Integración social	17.0	0.6	18.1	0.4
Puntuación total	65.9	0.7	70.5	0.6

#### 4.7. Datos Transculturais

Existen probas sobre a validez transcultural do *Cuestionario sobre a Calidade de Vida*. En respostas recollidas de persoas con discapacidade mental en Inglaterra

(Lobley, 1992) e en Nova Celandia (Tosswill, Tuck & Wilton, 1991) reflectíronse coeficientes de fiabilidade e de validez dos indicadores semellantes aos que se sinalan no presente manual americano. A táboa 9 rexistra as puntuacións medias acadadas por 82 persoas inglesas con discapacidade mental que viven nas súas casas ou nun hospital. As medias son comparables ás que indicamos aquí para os americanos interrogados.

Táboa 9. Rexistros medios conseguidos nunha mostra de poboación inglesa

Indicador	Mostra					
	Todos (n=82)		casa (n=34)		Hospital/Centro (n=48)	
	M	EE	M	EE	M	EE
Satisfacción	19.6	0.5	21.0	0.7	18.5	0.6
Competencia / Productividade	13.6	0.5	12.7	0.5	14.2	0.8
Expresión / Autonomía	19.8	0.4	22.1	0.6	18.1	0.5
Integración social	18.5	0.5	20.2	0.7	17.3	0.6
Puntuación total	71.4	1.2	76.0	1.5	68.2	1.6

### Referencias bibliográficas

- ANDREWS, F. M. (Ed.). (1986), *Research on the quality of life*, Ann Arbor, MI: The University of Michigan, Institute for Social Research.
- ANDREWS, F.M. & WITHEY, S. B. (1976), *Social indicators of well-being: American's perceptions of life quality*, New York: Plenum Press.
- BAKER, F. & INTAGLIATA, J. (1982), "Quality of life in the evaluation of community support services", *Evaluation and Programm Planning*, 5, 69-79.
- BORTHWICK-DUFFY, S. A. (1990), "Quality of life of persons with severe or profound mental retardation", en R.L. Schalock (ed.), *Quality of life: Perspective and issues*, Washington, D.C.: American Association on Mental retardation, pp. 331-374.
- CAMPBELL, A.; CONVERSE, P. E. & ROGERS, W. L. (1976), *The quality of American life. Perceptions, evaluations and satisfactions*, New York: Russel Sage Foundation.
- EDGERTON, R. B. (1975), "Issues relating to quality of life among mentally retarded individuals", en M.J. Begab & S.A. Richerdson (eds.), *The mentaly retarded and society: A social service perspective*, Baltimore: University Park Press, pp. 128-142.
- FLANAGAN, J. C. (1978), "A research approach to improving our quality of life", *American Psychologist*, 33, pp. 138-147.
- FLANAGAN, J. C. (1982), "Measurement of quality of life: Current state of the art", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, pp. 56-69.
- GOODE, D. A. (1988), *Quality of life for persons with disabilities: A look at the issues*, Final report for a conference held in Washington, DC April 30-May 1.
- HALPERN, A. S.; NAVE, G.; CLOSE, D. W. & NELSON, D. (1986), "An empirical analysis of the dimensions of community adjustment for adults with mental retardation



- in semi-independent living programs”, *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 12, pp. 147-157.
- HARNER, C. & HEAL, L. W. (1992), “The multifaced lifestyle satisfaction scale (MLSS)”, Paper presented at the 1992 Pacific Rim Conference, Honolulu, HI (January)
- HEAL, L. W. & CAHDSEY-RUSCH, J. (1985), “The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing individuals’ satisfaction with residence, community setting, and associated services”, *Applied Research in Mental Retardation*, 6, pp. 475-490.
- HEAL, L. W. & SIGELMAN, C. K. (1990), “Methodological issues in measuring the quality of life of mentally retarded individual”, en R.L. Schalock (ed.), *Quality of Life: Perspectives and Issues*, Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation, pp. 299-333.
- HOFFMAN, K. (1980), *Quality of life as perceived by persons who are classified as mentally retarded*, Unpublished master’s thesis, Lincoln, NE: University of Nebraska.
- KEITH, K. D. & SCHALOCK, R. L. & HOFFMAN, K. (1986), *Quality of Life Questionnaire. 1986 version*, Lincoln, NE: Region V Mental Retardation Services.
- LEHMAN, A. F. (1988), “A quality of life interview for the chronically mentally ill”, *Evaluation and Program Planning*, 11, pp. 51-62.
- LOBLEY, J. (1992), *Community living for people with learning disabilities: Is “quality of life” a useful guiding concept?*, Unpublished BSc Degree, Lancashire, England: Lancashire Polytechnic.
- LUCKASSON, R.; COULTER, D. L.; POLLOWAY, E. A.; REISS, S.; SCHALOCK, R. L.; SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M.; STARK, J. A. (1992), *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports*, Washington, D.C.: American Association on Mental retardation.
- MILBRATH, L. W. (1982), “A conceptualization and research strategy for the study of ecological aspects of the quality of life”, *Social Indicators Research*, IO, pp. 133-157.
- SCHALOCK, R. L. (1990), *Quality of life: Perspectives and issues*, Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L.; KEITH, K. D.; HOFFMAN, K. & KARAN, O. C. (1989), “Quality of life: its measurement and use in human service programs”, *Mental retardation*, 27, pp. 25-31.
- Schalock, R. L.; Lemanowig, J.A., Conroy, J.W. & Feinstein, C.-S. (no prelo), “A multivariate investigative study of the correlates of quality of life”, *American Journal on Mental Retardation*.
- THORNDIKE, E. L. (1939), *Your city*, New York: Harcourt, Brace & Company.
- TOSSWILL, J.; TICK, B. & WILTON, K. (1991), “Employment status, age and the quality of life and well being of adults with mild intellectual disability. Crossing Boundaries: Present realities – future possibilities”, *Proceedings of 15<sup>th</sup> national Conference of the Australian Association of Special Education inc. Brisbane*, pp. 447-482.

- YERXA, E. J.; BURNETT-BERULIEU, S.; STOCKING, S. & AZEN, S. P. (1989), "Development of the satisfaction with performance scale questionnaire (SPSA)", *The American Journal of Occupational Therapy*, 42, pp. 215-221.
- ZAUSTRA, A. & GOODHART, D. (1979), "Quality of life indicators: A review of the literature", *Community Mental Health Review*, 4, pp. 2-10.

# CUESTIONARIO SOBRE A CALIDADE DE VIDA

Kenneth D. Keith, Ph.D, e Robert L. Schalock, Ph.D.

traducción ao francés de M.J. Schmitt

traducción ao galego de Xabier Ron Fernández

---

**ADULTOS**

---

Copyright 1993 IDS Publishing Corporation  
Worthington, Ohio, USA.

## CUESTIONARIO SOBRE A CALIDADE DE VIDA

Nome ..... Idade ..... Sexo .....

Tipo de cargo ..... Data da resposta .....

### Resultados

Indicador	Resposta 1 (segundo os casos)	Resposta 2 (segundo os casos)	Resposta media Resposta directa (en puntos por círculo)
Sentimento de Satisfacción	.....	.....	.....
Sentimento de Competencia/Productividade	.....	.....	.....
Sentimento de Independencia	.....	.....	.....
Sentimento de Integración social	.....	.....	.....
Puntuación total	.....	.....	.....

## Sentimento de Satisfacción

Cuestións	Respostas posibles			Puntuación
	3 puntos	2 puntos	1 punto	
1. De forma xeral pensa vostede que a súa vida	proporcionalle o máximo	vale tanto coma a dos demais	non lle proporciona nada	.....
2. A vida achégalle praceres	moitos praceres	algúns praceres	non moito, ningún pracer	.....
3. Comparándose cos demais, vostede séntese como	máis favorecido	non máis favorecido	menos favorecido	.....
4. En xeral, as cousas que lle suceden son	gratificantes boas	aceptables medianamente boas	desesperantes nada boas	.....
5. ¿En que medida está vostede contento coa súa casa ou lugar no que vive?	moi contento/a	máis ou menos contento/a	en nada contento/a non moi contento/a	.....
6. ¿Ten vostede máis ou menos problemas cós demais?	menos	igual	máis	.....
7. ¿Cantas veces por mes se sente vostede só? ou ¿séntese algunha vez só?	raras veces, non máis de unha ou dúas veces non	de cando en vez, polo menos 5 ou 6 veces (por mes) ás veces	a miúdo, polo menos unha ou dúas veces por semana si, a miúdo	.....
8. ¿Sucédelle que sinte por momentos que non está no seu lugar?	raras veces ou nunca	ás veces	en xeral, si normalmente si	.....
9. ¿Pensa vostede que terá o mesmo éxito na vida que os demais?	sen dúbida mellor que os demais	máis ou menos tanto coma os demais	menos éxito que os demais	.....
10. ¿Que lugar ocupa vostede na súa familia?	un lugar importante	ás veces o mesmo lugar que os demais	ás veces, síntome nela coma un estraño.	.....
Puntuación total do sentimento de Satisfacción				.....

### Sentimento de ser competente / productivo

Cuestións	Respostas posibles			Puntuación
	3 puntos	2 puntos	1 punto	
11. ¿Recibiu unha boa preparación para o que fai actualmente?	moi boa	máis ou menos boa	en nada boa	.....
12. ¿Pensa que o seu traballo ou actividade é útil para os demais e para vostede?	si, totalmente	sen dúbida	non estou seguro ou de ningún modo	.....
<i>Atención: se a persoa non traballa non fagades as preguntas da 13 a 20.</i>				
13. ¿Pensa que é vostede un bo traballador?	moi bo, e os demais tamén mo din	bo, pero ningún mo di	teño dificultades no traballo	.....
14. ¿Como o tratan no seu traballo?	Coma os demais traballadores	non de todo igual aos demais traballadores	de xeito diferente aos demais	.....
15. ¿Pensa que aprendeu algo traballando?	si, moito	si, un pouco	non, non aprendín case nada	.....
16. ¿Está seguro de adquirir unha capacidade que lle permitirá conseguir un traballo diferente ou un mellor posto de traballo? ¿Qué tipo de capacidade?	si, totalmente (a persoa sinala varias capacidades)	quizais, é posible (a persoa menciona aptitudes moi xerais)	non, o traballo non me facilita a adquisición de novas capacidades	.....
17. ¿Pensa recibir un salario equitativo?	si, totalmente	ás veces	non, penso que non estou suficientemente ben pagado	.....
18. ¿O seu traballo procúralle bastante diñeiro para comprar o que necesita?	si, podo comprar o que necesito	teño que pospoñer certas compras ou renunciar a elas	non gaño suficiente para comprar o que necesito	.....
19. ¿Está contento coas vantaxes do seu traballo?	moi satisfeito	máis ou menos satisfeito	de ningún modo satisfeito	.....
20. ¿Está moi supervisado no seu traballo?	o monitor intervén en caso de necesidade	o monitor está a miúdo aí, incluso cando non preciso de axuda	o monitor está constantemente aí	.....
Puntuación total do sentimento de Competencia / Productividade				.....

## Sentimento de Independencia

Cuestións	Respostas posibles			Puntuación
	3 puntos	2 puntos	1 punto	
21. ¿Como se decidiu para facer o traballo ou actividades que fai actualmente?	escollín en función do seu salario, das súas vantaxes e do seu atractivo	era todo o que podía conseguir, o que sabía facer	alguén decidiuno por min	.....
22. ¿Quen decide sobre os seus gastos?	eu	eu coa axuda dos demais	alguén o fai por min	.....
23. ¿Como fai vostede para a saúde (médico, dentista, etc.)? ¿Vai vostede só?	vou só, tomei a cita previamente	vou normalmente acompañado e colleron a cita por min	nunca vou só	.....
24. ¿En que medida decide vostede as actividades cotiás (deitarse, comer, divertirse)?	decido sempre eu	decido ás veces	raras veces decido eu	.....
25. ¿Cando poden os seus amigos ir velo?	cando quero ou moi a miúdo	cando sexa na medida en que me dan permiso ou está presente alguén	soamente algúns días	.....
26. ¿Ten a chave da súa habitación?	si, pódoa utilizar cando queira	si, teño unha chave, pero non abre todas as portas	non	.....
27. ¿Pode ter un animal doméstico se o desexa?	si, totalmente	sen dúbida, pero tería que ser con autorización, non o sei	non	.....
28. ¿Ten titor ou cuidador?	non, son o responsable dos meus asuntos	si, teño un cuidador	si, teño un titor	.....
29. Entre as persoas que viven con vostede, ¿hainos que o molestan ou enfadan?	non	si, ás veces, polo menos unha vez por mes ou semana	si, todos os días e varias veces por día	.....
30. De forma xeral, vostede diría que a súa vida	está organizada libremente por vostede	un pouco organizada para vostede por outras persoas	non lle deixa a posibilidade de facer o que desexa	.....
Puntuación total do sentimento de Independencia				.....

### Sentimento de Integración social

Cuestións	Respostas posibles			Puntuación
	3 puntos	2 puntos	1 punto	
31. ¿De cantos centros de animación socioculturais forma parte? (incluída a parroquia e outras actividades relixiosas)	Varios	un único centro	ningún	.....
32. ¿En que medida está vostede satisfeito dos mesmos?	moi satisfeito	bastante satisfeito	pouco ou nada satisfeito	.....
33. ¿Preocúpase do que pensa a xente?	ás veces, non sempre	raras veces	nunca ou sempre	.....
34. ¿Cantas veces por semana discute cos seus veciños, no patio ou nas súas casas?	a miúdo 3-4 veces por semana	algunhas veces 1-2 veces por semana	nunca ou todo o tempo	.....
35. ¿Ten amigos que veñan visitalo?	si, moi a miúdo	ás veces	raras veces, nunca	.....
36. ¿Asiste a actividades de lecer (invitacións, concertos, ou xogos)? ¿Cantas veces por mes?	si, a miúdo 3-4 veces por mes	algunhas veces 1-2 veces ao mes	raras veces, menos de unha vez ao mes	.....
37. ¿Participa activamente nesas actividades socioculturais?	Normalmente, case sempre	a miúdo, máis ou menos a metade do tempo	raras veces ou nunca	.....
38. ¿Qué pasa coa súa vida sentimental, co matrimonio?	Estou casado ou podo saír con quen queira	non teño moitas ocasións para saír con alguén nin de casar	non teño posibilidades de saír con alguén nin para casar	.....
39. ¿Cales son as súas relacións cos seus veciños?	Moi boas ou ben invítanme a participar nas súas actividades	medias, sempre me saúdan, veñen a verme, etc.	moi malas, evítanme, provócanme molestias	.....
40. En resumo, pensa que a súa vida	é agradable	é máis ben agradable	non é agradable	.....
Puntuación total do sentimento de Integración social				.....



# CUESTIONARIO SOBRE A CALIDADE DE VIDA

Kenneth D. Keith, Ph.D, e Robert L. Schalock, Ph.D.

traducción ao francés de M.J. Schmitt

traducción ao galego de Xabier Ron Fernández

---

NENOS/ADOLESCENTES

---

Copyright 1993 IDS Publishing Corporation  
Worthington, Ohio, USA.

**CUESTIONARIO SOBRE A CALIDADE DE VIDA  
DUN NENO OU ADOLESCENTE**

Nome ..... Idade ..... Sexo .....

Escola/establecemento ..... Data da resposta .....

**Resultados**

Indicador	Resposta 1 (segundo os casos)	Resposta 2 (segundo os casos)	Resposta media Resposta directa
Sentimento de Satisfacción	.....	.....	.....
Sentimento de Benestar	.....	.....	.....
Sentimento de Integración social	.....	.....	.....
Expresión/Dominio	.....	.....	.....
Puntuación total	.....	.....	.....

## Sentimento de Satisfacción

Cuestións	Respostas posibles			Puntuación
	3 puntos	2 puntos	1 punto	
1. ¿En que medida está satisfeito da súa escola actual ou do centro no que está?	moi satisfeito	medianamente	nada satisfeito	.....
2. ¿En que medida o programa educativo o prepara para o que desexa facer? ou ¿En que medida o axudan a prepararse para o que quere facer máis tarde?	moi ben	medianamente	nada ben	.....
3. ¿Considera que o seu traballo de aprendizaxe é útil e bo?	si, totalmente	sen dúbida	non estou seguro	.....
4. ¿En que medida está satisfeito das aptitudes e experiencias que adquiriu ou está en vías de adquirir?	moi satisfeito	medianamente	nada satisfeito	.....
5. ¿Aprende cousas que o axudarán a atopar un bo traballo?	si, totalmente	non estou seguro, quizais	non, a escola non conduce a nada	.....
6. ¿Pensa que se aprecian os seus esforzos?	si, totalmente	ás veces	non, non o creo	.....
7. ¿En que medida está satisfeito coa educación que recibe?	moi satisfeito	medianamente satisfeito	en nada satisfeito	.....
8. ¿De que forma o educador está presente nas súas actividades?	está presente cando o necesito	está presente a miúdo, independentemente da axuda que necesito	está constantemente presente e mira o que fago	.....
9. ¿Como escolleu vostede as súas actividades escolares e a formación que recibe actualmente?	En función dos meus centros de interese e do que poden proporcionarme	era a única opción posible	decidiuse así para min	.....
10. ¿En que medida está satisfeito dos grupos ou centros exteriores dos que forma parte?	moi satisfeito	medianamente satisfeito	en nada satisfeito	.....
<b>Resultado de Satisfacción (de 10 a 30)</b>				.....

### Sentimento de Benestar

Cuestións	Respostas posibles			Puntuación
	3 puntos	2 puntos	1 punto	
11. De forma xeral, ¿que diría da súa vida?	trátame ben	trátame máis ou menos como a todo o mundo	non concede ningunha oportunidade	.....
12. Comparado cos demais, ¿a súa sorte é mellor, a mesma ou menos boa?	mellor	a mesma	menos boa	.....
13. En xeral, o que lle acontece é	gratificante bo	aceptable non moi bo	desesperante malo	.....
14. ¿Ten máis ou menos problemas que os demais?	menos	igual	máis	.....
15. Comparándose cós demais ¿en que medida pensa que ten éxito?	sen dúbida máis éxito	máis ou menos igual	menos éxito	.....
16. ¿Pensa que é un bo alumno ou un bo aprendiz?	moi bo, e os demais tamén mo din	bo, pero ninguén mo di	teño dificultades	.....
17. ¿Ten cartos dabondo para comprar as cousas que desexa?	si, xeralmente compro o que desexo	teño que agardar para poder comprar cousas ou non compralas	non, non teño os cartos que preciso	.....
18. Entre as persoas que viven con vostede, hainos que o lesionan, molestan ou enfadan?	non	si, polo menos unha vez por mes ou semana	si, todos os días e varias veces por día	.....
19. ¿E na súa familia? Séntese como	un membro importante da familia	formando parte ás veces da familia	un estraño	.....
20. De forma xeral, diría que a súa vida	merece a pena de ser vivida	é pasable	é inútil	.....
<b>Resultado do Benestar (de 10 a 30)</b>				.....

## Sentimento de Integración social

Cuestións	Respostas posibles			Puntuación
	3 puntos	2 puntos	1 punto	
21. ¿Sente pracer por vivir?	moito	un pouco	nada de pracer	.....
22. ¿Como é tratado polos demais alumnos?	moi ben ou ben invítanme a participar nas súas actividades	nada mal, saúdanme, veñen a verme, etc	moi mal, evítanme e prodúcenme molestias	.....
23. ¿Cantas veces por mes se sente só?	raras veces, nunca máis dunha ou dúas veces	de cando en vez, polo menos 5 ou 6 veces por mes	a miúdo, 1 ou 2 veces por semana	.....
24. ¿Sente por momentos que non esta no lugar que lle corresponde?	raras veces ou nunca	ás veces	habitualmente	.....
25. ¿Cómo o tratan aí onde está? ¿e aí onde vai?	coma os demais	algo diferente aos demais	de forma moi diferente dos demais	.....
26. ¿Forma parte de certos centros de animación sociocultural?	2 ou 3	un único centro	ningún	.....
27. ¿Preocúpalle o que agarda a xente de vostede?	ás veces, non todo o tempo	raras veces	nunca ou sempre	.....
28. ¿Cantas veces por día fala ou traballa cos demais alumnos?	de 3 a 4 veces por día	de 1 a 2 veces por día	raras veces, 1 vez por día ou menos	.....
29. ¿Cantas veces por mes asiste a actividades de lecer (invitacións, veladas de baile, concertos ou xogos)?	de 3 a 4 veces por mes	de 1 a 2 veces por mes	menos dunha vez por mes	.....
30. ¿Participa vostede activamente nesas actividades de lecer?	normalmente, case sempre	a miúdo, case a metade do tempo	raras veces ou nunca	.....
<b>Resultado de Inclusión social (de 10 a 30)</b>				.....

### Expresión / Dominio

Cuestións	Respostas posibles			Puntuación
	3 puntos	2 puntos	1 punto	
31. ¿Quen decide sobre os seus gastos?	eu	eu coa axuda dos demais	alguén o fai por min	.....
32. ¿Como fai vostede para a saúde (médico, dentista, etc.)? ¿Vai vostede só?	vou case sempre só	vou normalmente acompañado ou ben colleron cita por min	non vou nunca só	.....
33. ¿En que medida decide vostede as súas actividades cotiás (deitarse, comer, divertirse)?	decido eu sempre	decido ás veces	decido en moi poucas ocasións	.....
34. ¿Cando poden os seus amigos velo?	cando quero, ou a miúdo	dá igual o momento sempre que teña o permiso ou estea presente alguén	unicamente algúns días	.....
35. ¿Ten vostede a chave da súa casa?	si, podo utilizala cando queira	si, teño unha chave pero non abre todas as portas	non	.....
36. ¿Pode ter un animal doméstico se o desexa?	si, totalmente	sen dúbida, pero debería conseguir autorización	non	.....
37. ¿Quen escolleu a decoración da súa habitación?	eu	eu, coa axuda de meu irmán, da miña irmá, dos meus pais	outra persoa	.....
38. De forma xeral, diría que a súa vida	é organizada libremente por vostede	un pouco programada para vostede	non lle deixa a posibilidade de facer o que desexa	.....
39. ¿Ten amigos que veñan velo á súa casa?	tan a miúdo como queira,	ás veces	raras veces ou nunca	.....
40. ¿Que pasa coas súas relacións sentimentais? ¿Sae cun amigo ou amiga?	podo verme libremente con quen queira	outros deciden a quen debo ver	non podo ver nin saír con ninguén	.....
Resultado de Expresión / Dominio (de 10 a 30)				.....

## MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

### APACA

Asociación de Pais de Autistas e  
Psicóticos da Comarca de Arousa  
✉ Rúa Moreira, 29  
36613 Vilagarcía de Arousa  
☎ 986 501 548

### APACAF

Asociación de Pais do Centro de Apoio  
Familiar para Autistas e Psicóticos “A  
Braña”  
✉ Rúa Placer, 5-3º B  
36202 Vigo  
☎ 986 226 647  
E-mail: apacaf@wanadoo.es

### APA MECOS

✉ Baión  
36614 Vilanova de Arousa  
☎ 986 565 128  
☎ 986 565 944

### A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con autismo  
e outros T.X.D. da Provincia da  
Coruña  
✉ Castro de Elviña, s/n  
15008 A Coruña  
☎ 981 130 044  
☎ 981 130 787  
E-mail: aspanaes@terra.es

### AUTISMO OURENSE

✉ Alférez Provisional, 2 entrechán  
32003 Ourense  
☎ 988 219 389  
☎ 988 218 003  
E-mail: autismor@teleline.es

### AUTISMO VIGO

✉ García Barbón, 108-1º B  
36201 Vigo  
☎ 986 436 516  
☎ 986 228 528

### B.A.T.A.

Asociación para o Tratamento do Autismo  
✉ Baión  
36614 Vilanova de Arousa  
☎ 986 565 128  
☎ 986 565 944  
E-mail: asociación - bata@wanadoo.es

### APA CASTRO NAVÁS

Centro Ocupacional-Residencial para persoas  
adolescentes e adultas con Autismo  
✉ Navás, 11-Priegue  
36391 Nigrán  
☎/☎ 34 986 365 558  
E-mail: menela@retemail.es

### FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, 19  
36203 Vigo  
☎ 986 423 433/986 484 074  
☎ 986 484 228/483 406  
E-mail: menela@retemail.es

### FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Castro de Elviña, s/n  
15008 A Coruña  
☎/☎ 981 293 833

### APA MENELA

Centro de Educación Especial para  
nenos/as con Autismo  
✉ Camiño da Veiguiña, 15-Alcabre  
36212 Vigo  
☎/☎ 34 986 240 703  
E-mail: menela@retemail.es

### RAIOLAS - AUTISMO LUGO

Asociación de Pais e Persoas con  
Trastornos Xeneralizados do  
Desenvolvemento  
✉ Rúa Río Sil, 40-1º B  
Lugo  
☎ 617 949 222  
E-mail: pendello 2@wanadoo.es

## SOLICITUDE DE SUBSCRICIÓN

Si, desexo recibir a revista MAREMAGNUM, directamente no meu domicilio ó prezo de 12,02 euros exemplar, IVE incluído

Forma de pagamento:  Domiciliación bancaria  
 Xiro Postal  
 Talón bancario

A nome de           AUTISMO GALIZA  
Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo  
15703 - Santiago de Compostela

Nome e apelidos .....

Enderezo .....

Código Postal ..... Teléfono .....

### DATOS PARA A DOMICILIACIÓN BANCARIA

Banco/Caixa.....

Axencia ..... Nº .....

Poboación ..... Provincia .....

Nome do titular .....

Prégolles carguen na miña conta/libreta nº .....  
o pagamento dos recibos que lles presente anualmente MAREMAGNUM na  
miña calidade de subscritor a dita publicación.

Sinatura

En ....., a ..... de ..... de .....

