

El proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con trastorno del espectro autista. Análisis de la planificación centrado en la persona

Pedro Jurado de los Santos

Universitat Autònoma de Barcelona. España
pedro.jurado@uab.cat

Dolors Bernal Tinoco

Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya. España
mbernal7@xtec.cat



Recibido: 03/05/2012

Aceptado: 06/03/2013

Resumen

El desarrollo de la persona transcurre por una sucesión de transiciones. Sin duda, una de las más significativas y complejas es el acceso a la vida adulta, por estar asociada al hecho de asumir los roles que la sociedad, en su propia evolución, confiere a cada individuo. En los jóvenes que presentan trastorno de espectro autista (TEA), este proceso tiene una importancia especial, dadas las características propias de las necesidades que presentan. Para el tránsito a la vida adulta y una participación social activa de estos jóvenes, la detección y satisfacción de sus necesidades por parte del entorno social es muy importante, como lo es también potenciar el concepto de calidad de vida para una inclusión social de pleno derecho. El presente artículo plantea un breve análisis de las principales características de los TEA, destacando estas necesidades asociadas al proceso de transición ya citado y describiendo el modelo de planificación centrado en la persona (PCP), al mismo tiempo que ofrece fortalezas y debilidades en el momento de aplicarlo al colectivo mencionado.

Palabras clave: bienestar psicológico; adaptación escolar; adaptación social; adaptación personal; adaptación familiar; escuela salugénica.

Resum. *El procés de transició a la vida adulta dels joves amb trastorn de l'espectre autista. Anàlisi de la planificació centrat en la persona*

El desenvolupament de qualsevol persona transcorre per una sèrie de transicions, entre les quals cal assenyalar, per la significació i la complexitat que tenen, la de l'accés a la vida adulta, perquè s'associa amb l'assumpció dels rols que la societat confereix a cadascun dels individus. En el cas dels joves que presenten un trastorn de l'espectre autista (TEA), aquest procés té una importància especial, ateses les característiques de les necessitats que presenten. El trànsit a la vida adulta i la participació social d'aquests joves ha de tenir present la detecció i satisfacció de les seves necessitats per part de l'entorn social. A més, cal potenciar el concepte de qualitat de vida perquè sigui possible una inclusió social de ple dret. Aquest article planteja l'anàlisi de les característiques principals dels joves amb TEA, destacant aquestes necessitats associades al procés de transició i descrivint el model de planificació centrat en la persona (PCP), alhora que té presents les fortaleces i les febleses en el moment d'aplicar-lo als joves amb TEA.

Paraules clau: transició a la vida adulta; trastorn de l'espectre autista; planificació centrada en la persona.

Abstract. *The process of transition to adulthood for young people with autism spectrum disorder. Analysis of person centred planning*

The development of the person goes through a succession of transitions in which, without doubt, one of the most significant and complex is access to adult life, being associated with the assumption of the roles that society, its evolution, gives each individual. In young people with Autistic Spectrum Disorder (ASD) this process is especially important given the features of this pathology. For the transition to adulthood and active social participation of these young, the detection and mitigation of their needs from the social environment is very important, as is to reinforce the concept of quality of life for a full social inclusion. This article presents a brief analysis of the main characteristics of ASD, emphasizing these needs associated with the aforementioned transition process, while describing the model of Person-Centered Planning (PCP), offering strengths and weaknesses in their application with the group mentioned.

Keywords: transition to adulthood; autism spectrum disorder; Person-Centred Planning.

Sumario

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Introducción | 4. Para finalizar |
| 2. Trastorno del espectro autista | Referencias documentales |
| 3. Modelo de planificación centrado en la persona (PCP) | |

1. Introducción

Partiendo de la idea de que la transición a la vida adulta supone la inclusión en la sociedad como miembro activo de pleno derecho en todas las dimensiones de la vida humana, es fácil entender que la adaptación a un entorno social normalizado puede resultar difícil para jóvenes afectados por un trastorno del espectro autista (TEA) como consecuencia de las características propias de dicha patología, sobre todo las relacionadas con la limitación en cuanto a destrezas sociales.

En el contexto social actual, caracterizado por la búsqueda de nuevas formas de capacitación e inserción de las personas con discapacidad, auspiciadas por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), en base a los principios establecidos en su artículo 3, de entre los que destacamos «la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad», hay que subrayar un enfoque biopsicosocial, tal como plantea la Organización Mundial de la Salud (2001), que permite la adaptación e individualización de apoyos: el modelo de planificación centrado en la persona (PCP).

Desde el enfoque que propone el modelo PCP, se busca favorecer el refuerzo de habilidades, el desarrollo de competencias y el descubrimiento de intereses particulares de cada individuo, todo ello desde un planteamiento de trabajo sistémico en el que deben implicarse diferentes agentes (el propio

afectado, la familia y los agentes sociales, entre otros). Dicho trabajo ha de tener como finalidad la mejora de la calidad de vida de la persona afectada, como consecuencia del poder que otorga la autonomía y el ejercicio del control, en pleno derecho, sobre su propia existencia.

Como finalidad, este artículo contempla la revisión del modelo de planificación centrado en la persona (PCP), por ser considerado, por diferentes instituciones y autores especialistas en el tema (Sanderson, 2000; Robertson et al., 2005, 2007; FEAPS, 2007; Alonso et al., 2008), el más favorecedor durante el proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con TEA, entendiendo que sus problemáticas son de difícil solución, pero que su calidad de vida, así como la de sus familias, puede ser considerablemente mejorada (Van Tongerloo et al., 2012). El modelo PCP constituye una herramienta adaptada a las particularidades individuales de los jóvenes con TEA. Para ello, analizaremos someramente las particularidades de los jóvenes que presentan TEA e incidiremos en la PCP como un instrumento clave en el proceso de transición a la vida adulta.

2. Trastorno del espectro autista

Es bien conocido que el autismo es una afectación neurobiológica que influye en el neurodesarrollo y se ha encontrado incluido, por sus criterios diagnósticos, dentro de la categoría de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD). Desde el ámbito profesional, y partiendo de una noción dimensional de continuo que responda a la amplitud y a la complejidad de este trastorno, ha pasado a denominarse, a partir de la aportación de Wing y Gould (1979), *trastorno del espectro autista (TEA)*.

Dado que, hasta la fecha, no hay marcadores biológicos específicos que determinen el diagnóstico de TEA, éste se realiza mediante la observación en la persona de los aspectos recogidos en los dos referentes para tal fin: el CIE-10 (OMS, 1992) y el DSM-IV-TR (APA, 2002). En este sentido, la definición que se puede extraer de ambos documentos, en referencia a los TEA, es la de «grupo de trastornos caracterizados por la alteración cualitativa grave y generalizada que afecta a varias áreas del desarrollo, como son las relacionadas con las habilidades para la interacción social y la comunicación, así como la presencia de comportamientos, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas» (OMS, 1992; APA, 2002).

De esta descripción, se desprende que las áreas más comprometidas, conocidas como la «tríada de Wing», son las relacionadas con la interacción social, la comunicación y el lenguaje, así como con los intereses y las conductas peculiares, como ya destaca Kanner en su descripción de 1943 (Baron-Cohen y Bolton, 1998; Wing, 1998; Belinchón, 2000; Rivière, 2001; Frith, 2004; González Navarro, 2009), y es imprescindible la afectación en los tres ámbitos descritos para un diagnóstico de TEA; si bien, como Wing et al. (2011) anuncian, en el DSM-V, los dominios se reducen a dos: 1) déficits sociales y de comunicación y 2) intereses fijos y comportamientos repetitivos. Incidiremos

en estos ámbitos de manera más detallada en el punto referido a las necesidades específicas de estos jóvenes.

Una destacada cantidad de informes de investigación demuestran el aumento de la prevalencia de casos en las últimas décadas (Rice, 2007, 2009; CDC, 2009; Lord y Bishop, 2010; IACC, 2011). Entre los datos observados en los diferentes estudios, de los que el Center for Disease Control and Prevention (CDC) advierte que se necesita más información sobre algunas poblaciones menos estudiadas en todo el mundo, se pueden destacar los siguientes: se estima que un promedio de 1/110 niños en USA tiene TEA (Rice, 2009) y se produce sin distinción en todos los grupos étnicos y socioeconómicos en una proporción de 4:1 en la frecuencia de distribución por sexos. El masculino es el de mayor prevalencia (Rice, 2007).

Se considera de interés para el análisis realizado en el presente documento resaltar estos datos por la relación directa entre la evolución ascendente de casos y la necesidad de pensar estrategias y formas futuras de incorporación de los afectados a la vida social adulta. En este sentido, hay que destacar la creación del Comité de Coordinación Interinstitucional para la elaboración del Plan Estratégico para la Investigación de los TEA en USA (IACC, 2011), que tiene como finalidad acelerar la investigación uniendo recursos desde diferentes instituciones (públicas y privadas), con el propósito futuro de mejorar la salud y el bienestar, a lo largo de la vida, de las personas con autismo (IACC, 2011).

Necesidades que presentan los jóvenes afectados

La detección de necesidades de la población sobre la que se ha de elaborar cualquier programa de intervención debe tener como base el análisis de las realidades de presente y futuro, a modo de referente contextual bien definido (Ferrández, 1996), de manera que sea posible identificar y categorizar las carencias de los individuos implicados en la situación concreta. Con ello, se podrán tomar decisiones adaptadas para su mejora (Pérez Campanero, 1991; Tejedor, 2000).

La descripción de necesidades de los jóvenes con TEA se puede plantear desde diferentes perspectivas. Todas ellas dependen del modelo específico de evaluación de necesidades en el que nos justifiquemos. La propuesta que defendemos, en base a las características de la población objeto de interés, es la de la utilización del modelo de análisis de necesidades de intervención socioeducativa (ANISE), de Pérez Campanero (1991), estructurado en tres fases: reconocimiento, diagnóstico y toma de decisiones, ya que comienza por estudiar las necesidades que presentan los individuos para llegar a la adecuada toma de decisiones en relación con la intervención más adaptada al caso concreto. La justificación, por tanto, que defiende el empleo de este modelo de evaluación de necesidades sobre otros, en el caso de los TEA, se sustenta en un aspecto clave: su flexibilidad y adaptabilidad posibilita dar respuesta al amplio abanico de necesidades que pueda presentar cada caso, siempre en concordancia con el grado de afectación del individuo.

La descripción de necesidades que aquí se presenta en forma de cuadro (cfr. cuadro 1) forma parte de las características que definen los TEA desde la categorización de los ámbitos más destacados de afectación expuestos anteriormente, como la tríada de Wing, que el DSM-IV-TR mantiene (APA, 2002):

Cuadro 1. Ámbitos relacionados con la tríada de Wing.

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. <i>Ámbito de la interacción social recíproca:</i> ausencia en los vínculos de apego; autoaislamiento y/o pasividad social; relaciones sociales rígidas; comprensión de los estados emocionales propios y ajenos (falta de empatía); dificultad para inferir deseos, creencias o intenciones; dificultad para seguir esquemas de acción, puesto que se anticipan a las consecuencias de sus actos o los de otros; dificultad para adaptarse a la globalidad del contexto, es decir, se realizan inferencias en función de la situación social; dificultad para generar expectativas hacia los demás.2. <i>Ámbito de la comunicación:</i> ausencia total o parcial del lenguaje y dificultad para la comunicación, tanto verbal como no verbal; pensamiento asociado a conceptos y palabras abstractos («pensar en imágenes»); dificultad para la comprensión de mensajes globales, tanto orales como escritos; alteraciones de la prosodia.3. <i>Ámbito de los intereses y las conductas:</i> dificultad para afrontar situaciones nuevas, actitud relacionada con la resistencia al cambio; intereses y motivaciones restringidos y peculiares; conductas ritualistas, repetitivas y estereotipadas; capacidad imaginativa limitada. |
|---|

Fuente: adaptado a partir de Rivière (2001: 39).

Sin embargo, como Wing et al. (2011) apuntan, el proyecto DSM-V sugiere un enfoque dimensional que parece limitarse a los dominios de interacción social, comunicación y comportamientos repetitivos; entendiendo que, en el dominio de comunicación, puede darse un desajuste entre las habilidades verbales y no verbales que puede ocultar el nivel cognitivo general del sujeto. Además, estos problemas que se detectan en la infancia se mantienen en la adolescencia y en la vida adulta (Levy y Perry, 2011).

Otra forma de entender y clasificar las necesidades de estos jóvenes se puede asumir desde el planteamiento categorizador propuesto por Ferrández (en Molina y Contreras, 2007: 77), que distingue entre *necesidades reales*, aquellas que pueden ser descritas de manera objetiva partiendo de la situación concreta; *necesidades sentidas*, más relacionadas con la percepción subjetiva individual, y *necesidades potenciales*, las que, partiendo de la situación concreta, se podrían producir en un momento determinado de cambio. Desde esta clasificación, se plantea la necesidad de profundizar en la descripción de los dos últimos ámbitos con relación a las personas afectadas con TEA, ya que, respecto a la descripción y exposición de las primeras, la literatura es extensa (Baron-Cohen y Bolton, 1998; Wing, 1998; Belinchón, 2000; Rivière, 2001; Garanto y Paula, 2003; Frith, 2004; Cuadrado y Valiente, 2005) y son muchos los documentos que, con el objetivo de mejorar la intervención en el

ámbito familiar y/o escolar, se dirigen tanto a profesionales como a padres. En este punto, por tanto, se subraya la carencia en lo referente a la consideración de las necesidades sentidas y potenciales de este colectivo. Sirva como apunte que profundizar en el conocimiento de las necesidades sentidas de estas personas facilitaría la paliación de muchas de sus dificultades en su relación con el entorno social, ya que la intervención socioeducativa podría focalizarse desde su propia vivencia, a nivel subjetivo, de sensaciones y percepciones. Respecto a las necesidades potenciales, cabe remarcar que pueden ser abordadas desde dos focos de interés: *a*) perspectiva general, desde la que se tendrán en cuenta las necesidades reales, propias del trastorno y generales a todos los individuos afectados, para prever otras posibles, y *b*) perspectiva concreta, de modo que sea el contexto de cada situación individual (familiar, académica, sanitaria, entre otras) la que determine las posibles necesidades futuras. En ambos casos, la anticipación en el conocimiento de las necesidades potenciales influirá en la toma de decisiones propia de toda intervención.

Procesos de transición a la vida adulta en jóvenes con TEA

Desde una perspectiva general, podemos decir que los procesos de transición a la vida adulta de los jóvenes que presentan necesidades especiales comienzan con la finalización de los estudios obligatorios, pudiendo ser descritos como «el conjunto de medidas y programas mediante los que la persona con discapacidad [...] va alcanzando progresivamente su rol de adulto» (Albor et al., 2006: 51), aunque, centrándonos en el colectivo de interés del presente documento, y para justificar la propuesta que se expone a continuación (cfr. tabla 1), asumiremos las palabras de Moreno (2008: 2), quien define dicha transición como «el resultado de experiencias vitales según las cuales el joven adquiere la independencia económica, constituye la formación de un hogar independiente y, en muchos casos, inicia o consolida las relaciones de pareja», añadiendo que es un proceso complejo que, asimismo, depende de múltiples factores. A lo que Moreno (2008) destaca en su estudio (el contexto institucional, el mercado laboral, la propia formación, la cultura familiar, etc.) cabe añadir, en el caso concreto de las personas con TEA, el hándicap que supone la propia discapacidad. Por otra parte, debemos tener en cuenta que los procesos de las transiciones desde la infancia hasta la vida adulta han cambiado a lo largo del tiempo y que, en una sociedad compleja como la nuestra, éstos han pasado de ser lineales a incidir sobre diferentes ámbitos de la vida, por lo que habrán de ser diversos los factores a tener presentes al valorar el proceso de transición de cada individuo, entendiéndolo como único.

Ser adulto supone la participación activa en la sociedad a la que se pertenece y, de manera asociada, conlleva el cumplimiento de deberes, pero también el beneficio de derechos. Entendemos que ambas condiciones repercuten en favor del enriquecimiento, tanto individual como colectivo.

Relacionado con el punto anterior, dedicado a las necesidades y partiendo, como ya apuntábamos, de la definición de Moreno (2008), se podría plantear

una descripción bastante amplia y detallada sobre las dificultades que los jóvenes afectados con TEA deben superar para afrontar con éxito los procesos de transición a la vida adulta. Para evitar tal extensión, ofrecemos una tabla (cfr. tabla 1) que concreta los ámbitos de incidencia más destacados para la participación como persona adulta y aquellos aspectos que, consecuentemente, deberían ser tenidos en cuenta.

Tabla 1. Ámbitos de desarrollo en la vida adulta

	Propuestas a tener presente	
Ámbitos propios de la vida adulta	Acceso al mundo laboral	Oferta de alternativas ocupacionales que abarquen desde el empleo con apoyo hasta la integración laboral completa.
	Acceso a la vivienda	Variedad de recursos para la vida autónoma y emancipada, que pueden ir desde la atención residencial y los hogares compartidos hasta el apoyo personalizado.
	Acceso a la formación permanente	Diversificación de actividades que fomenten la formación continua personalizada y no restrictiva que permita la ampliación de los estudios de base.
	Acceso a la oferta de servicios de la comunidad	Fomento del apoyo que promueva la participación en la vida comunitaria, con un acceso no restrictivo a los diversos servicios que ésta puede ofrecer para su beneficio (sanidad, transporte, espacios de ocio y tiempo libre, entre otros).
	Acceso a una vida familiar propia (pareja, hijos, etc.)	Respeto social por las decisiones de carácter personal tomadas según las motivaciones individuales (p. ej.: matrimonio).

Fuente: elaboración propia.

Para concluir este punto, se puede aportar que es preciso mantener un plan de vida adecuado a la edad de la persona concreta, que debe comenzar por el planteamiento de metas (Jenaro, 1999) muy básicas, pero que se pueda ir adaptando a su evolución cronológica y a su desarrollo personal.

3. Modelo de planificación centrado en la persona (PCP)

El modelo de planificación centrado en la persona (PCP), como enfoque específico, se originó en América del Norte a finales de la década de 1980. El desarrollo de PCP se vio influenciado por una serie de factores, entre ellos, la insatisfacción con el impacto en los afectados de los programas individualizados utilizados hasta el momento. Su ideología se basa en las teorías de la

normalización de la función social, en los movimientos de inclusión, así como en la actual concepción del término *discapacidad* (Robertson et al., 2005).

Este modelo parte de la premisa de la importancia de que la persona afectada sea el punto central en un proceso de planificación que le lleve a alcanzar un mayor control sobre su vida (autodeterminación) e influya en la mejora de su calidad, partiendo de sus propios intereses, capacidades y necesidades. En este sentido, Sanderson lo describe como «un proceso de escucha y aprendizaje continuo» (2000: 2), en clara referencia a la participación activa y la evolución constante de las personas implicadas. Desde este planteamiento, son diversos los agentes integrantes del «grupo de apoyo» (familia, amigos y terapeutas, entre otros) que, coordinados por la figura del «facilitador», profesional experto a modo de enlace entre las personas y los recursos que puede ofrecer el entorno (FEAPS, 2007), se implican en la elaboración de un proyecto de futuro, participando activamente para conseguir alcanzar los objetivos propuestos a lo largo del proceso. Se trata de una planificación centrada en el futuro y en el desarrollo de los soportes necesarios para la consecución del futuro proyectado (Miner y Bates, 1997).

De esta descripción, se desprende que el modelo se basa en una visión ecológica del entorno, con el objetivo de conseguir una participación lo más normalizada posible por parte del individuo en la vida de la comunidad. No debemos obviar que esta forma de entender la participación social de personas con dificultades especiales para el acceso a la participación como miembros de pleno derecho tiene uno de sus puntales en la actual definición del término *discapacidad*, descrito en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF (OMS, 2001), que, desde un enfoque biopsicosocial, enfatiza sobre la idea de que la discapacidad no es una característica inherente del individuo y que la evolución adecuada de la persona afectada depende de la interacción bidireccional entre la condición de salud y los factores contextuales, incidiendo en la consideración de la discapacidad como un fenómeno humano universal y no como un rasgo diferenciador de una minoría social para la que haya que hacer políticas sociales especiales.

Desde esta perspectiva, el entorno tiene un papel determinante en la funcionalidad de cada persona, ya que, según sea favorable o no, el individuo con necesidades especiales verá condicionados todos los aspectos de su vida. Éste es el pilar en el que se basa el modelo que aquí se expone.

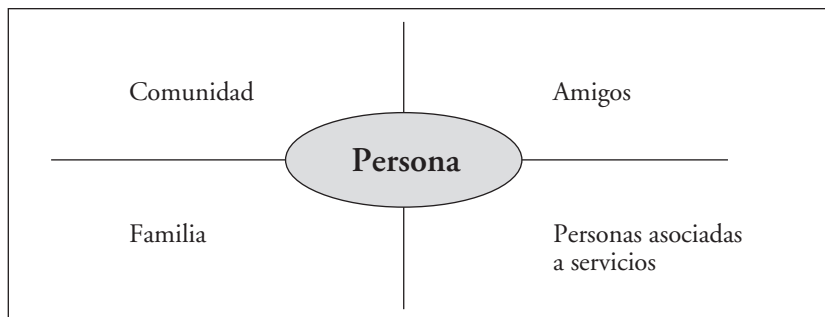
Para una descripción más detallada del modelo que analizamos, se muestran las características principales que lo diferencian de cualquier otro (Sanderson, 2000; Bradley, 2004): 1) la persona es el centro del proceso de planificación y, como tal, debe participar en él de manera activa, siendo consultada sobre todas las decisiones que se tomen a lo largo del mismo; 2) cualquier miembro de la familia, amigos y entorno cercano pueden ser integrantes del grupo de planificación; 3) el plan refleja lo que es destacado para la persona, por ello debe estar orientado según sus capacidades y el apoyo que requiera; 4) la planificación se fundamenta en acciones sobre la vida, no se basa sólo en los servicios, de manera que debe reflejar lo que es posible y no sólo lo que está

disponible, y 5) los resultados del plan se basan en la escucha permanente, el aprendizaje constante y la adopción de medidas con la suficiente flexibilidad para garantizar la adaptabilidad de todo el proceso, de manera que pueda ser constantemente revisado.

Hay que hacer especial hincapié en que este es un proceso que debe plantearse para ser llevado a cabo a lo largo de la vida del individuo, que debe evolucionar con su propio ciclo vital, de forma que la exigencia de compromiso por parte de las personas que van a trabajar de manera cooperativa es fundamental, al igual que se hace necesaria la clarificación y el consenso del rol de cada integrante del grupo de apoyo, así como el acuerdo compartido, tanto de conceptos como de decisiones. En relación con estas prescripciones, hay que detallar las etapas que deben guiar el desarrollo de la planificación (FEAPS, 2007; Ritchie et al., 2010). Son las siguientes:

- Etapa 1: *Selección del «facilitador» y del «grupo de apoyo»*. Para ello, se puede elaborar un mapa de relaciones que detalle los vínculos con los diferentes participantes, de modo que se sitúe a la persona en el centro de las relaciones.

Cuadro 2.



- Etapa 2: *Elaboración del perfil personal*. En este momento, se trata de conocer a la persona, sus preferencias, descubrir sus capacidades y su nivel de competencias desde la aportación de los diferentes ámbitos de intervención. Deben considerarse los ámbitos desde el propio individuo hasta las relaciones en los contextos familiares y en otros, en un proceso extensivo.
- Etapa 3: *Descripción de las oportunidades de la comunidad*. La definición de los recursos que puede ofrecer la comunidad, en función de las necesidades y los intereses de la persona, así como las estrategias de empleo y el establecimiento de la priorización de los servicios.
- Etapa 4: *Distribución de roles*. Se busca el consenso en la distribución de tareas y roles para facilitar el compromiso individual y colectivo de los participantes como «grupo de apoyo», creando una red de apoyo para superar los obstáculos.

- Etapa 5: *Evaluación*. La reflexión sistemática sobre la evolución del proceso ayuda a valorar y a mejorar el mismo, puesto que fomenta la búsqueda constante de nuevas estrategias para superar las dificultades y conseguir los objetivos.

Según el documento *Person-centered Teams*, elaborado por la especialista Helen Sanderson (2000), entre los beneficios del empleo de este modelo se encuentra:

- a) Ayudar a la persona afectada a trabajar en lo que quiere para su vida.
- b) Guiar a la persona para que pueda descubrir los recursos del contexto.
- c) Ajustar los apoyos necesarios para que la persona pueda conseguir sus aspiraciones de manera efectiva.
- d) Fomentar el trabajo cooperativo y motivador entre las personas que desempeñan un papel en el apoyo al sujeto centro de la planificación.

En este sentido, se puede añadir que lo realmente interesante para poder valorar la evolución y los beneficios a lo largo del proceso es ir realizando retroacciones y evaluaciones de impacto sobre la persona, de manera que se pueda valorar la incidencia, tanto en el sujeto como en el entorno, desde un enfoque de relación bidireccional y retroalimentada.

Cabe añadir, por otra parte, que existen diversos enfoques de PCP, de manera que la adaptación de todo el proceso planificador a la persona concreta objeto del mismo aún queda más justificada. Entre los de aplicación más frecuente, se encuentran: estilos de vida esenciales, PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope), MAPS and Circles (Making Action Plans) y planificación de futuros personales (Sanderson, 2000; Robertson et al., 2005; Saldaña et al., 2006). Todos ellos tienen en común el principio de que la persona afectada es el centro en su propio proceso de planificación de vida y en una visión de futuro no restrictiva. Se diferencian únicamente en la forma de reunir y gestionar la información.

Modelo PCP en jóvenes con TEA

Según Robertson et al. (2007), las investigaciones recientes en los EE. UU. y el Reino Unido indican que la PCP puede conducir a mejoras en los resultados relacionados con el estilo de vida para las personas con discapacidad intelectual. En el estudio descrito, se destaca que los resultados obtenidos indican una fuerte influencia de factores relacionados con las características de los participantes en relación con el impacto en cada uno de ellos. En este sentido, es importante plantearse en qué medida el modelo PCP puede beneficiar a los jóvenes con TEA, dadas las características del trastorno que presentan, asociadas fundamentalmente al aislamiento social; evidentemente, salvando las diferencias que dependen del grado de afectación en cada caso concreto.

No debemos olvidar que la finalidad última del modelo de planificación que

aquí se expone es la de hacer avanzar al individuo de manera gradual hacia su autonomía total en la sociedad, favoreciendo su desarrollo personal integral y mejorando su calidad de vida, entendida desde una concepción amplia que «va más allá de la satisfacción de las necesidades básicas [...], implicando con ello que se dirige hacia los procesos de participación activa en los diferentes ámbitos de desarrollo y de vida de cada persona» (Jurado, 2009: 2) o, como sugiere Shalock (1999) desde un planteamiento integrador multidimensional que contempla la medición de la calidad de vida de las personas, mediante indicadores desde las siguientes categorías: *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, independencia («self determination»), integración en la comunidad y derechos* (Shalock, 1999: 17). Desde este planteamiento, a partir de experiencias llevadas a cabo en nuestro país en centros de atención a personas con TEA (FEAPS, 2007; Alonso et al., 2008), se pueden valorar como positivos, al observar que:

[...] los alumnos se encuentran más motivados a la hora de abordar nuevos aprendizajes basados en sus intereses, sueños y capacidades, mejorando así su calidad de vida (mayor autonomía personal, más participación en la comunidad, mejora de las habilidades comunicativas, etc.). (Alonso et al., 2008: 6)

Fortalezas y debilidades del modelo PCP

Entendemos que los jóvenes con TEA presentan mayores dificultades que la mayoría de la población para su participación en la vida social comunitaria, por lo que nos puede resultar útil destacar las fortalezas y las debilidades del modelo planteado para su aplicación.

Entre las fortalezas, se pueden resaltar todas aquellas finalidades que pretenden conseguir, al estar planteadas en una visión positiva y abierta de la mejora en la calidad de vida de estas personas. Las más destacadas, entre otras, son:

- Busca reducir el aislamiento y la segregación social mediante la ampliación de la red de relaciones que pretende crear alrededor de la persona.
- Apuesta por el aumento de oportunidades para implicarse en actividades de su preferencia mediante la elección libre de éstas.
- Le permite desarrollar competencias que ya posee, así como ampliar capacidades y habilidades en las que, de manera natural, le es difícil ejercitarse.
- Promueve el respeto a la persona como ser social de pleno derecho.

Asimismo, no se puede obviar que, como todo modelo de intervención, también presenta debilidades y límites. Más concretamente, la guía *The Impact of Person Centred Planning* (Robertson et al., 2005) subraya la importancia de «desalentar las ideas que la PCP puede ser una panacea [...] y que no debe ser entendida como un fin en sí misma» (Robertson et al., 2005: 21), de lo que se desprende que debe ser utilizada como un recurso y que la protagonista debe ser la persona sobre la que se centra el plan.

De manera más concreta, se pueden detallar las limitaciones en los siguientes puntos:

- Requiere de una gran implicación personal (p. ej.: reuniones fuera del horario laboral) por parte de los profesionales.
- Por parte de la familia, precisa de un esfuerzo personal, a menudo más emocional que físico, además del económico.
- Para su mayor riqueza, necesita amplitud, accesibilidad y flexibilidad en el abanico de recursos que pueda ofrecer el entorno.
- Su fortaleza reside en una red social y familiar sólida que pueda ampliarse, condición que no se puede garantizar en todos los casos de personas afectadas con alguna discapacidad.
- El grado de afectación de la persona puede resultar un hándicap para su participación activa.

En otro orden del discurso, el modelo PCP puede ser complementado con otros modelos de intervención, aplicados en los procesos de transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad, tales como el denominado «empleo con apoyo» (ECA). Este modelo, con una larga tradición, tiene presente la obtención de un empleo como una ruta para la inclusión social (Wistow y Schneider, 2003) y como un componente integral del tratamiento de salud mental (Tsang, 2003). El Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo:

[...] consiste en un conjunto de actividades de orientación y acompañamiento individualizado que prestan, en el propio puesto de trabajo, preparadores laborales especializados a los trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral que realizan su actividad en empresas normalizadas, del mercado ordinario de trabajo, en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos similares. (BOE 168: 30618)

De lo que se desprende que el modelo ECA, fundamentalmente, se centra en destacar y fomentar las capacidades para la empleabilidad del individuo. Poniendo en relación el modelo ECA y los jóvenes con autismo, se puede destacar el proyecto *Empleo con apoyo para personas con autismo*, financiado por la Fundación Luis Vives-Fondo Social Europeo, en el marco del Programa Operativo de Lucha contra la Discriminación (2000-2006) y cofinanciado por la Fundación ONCE (VV. AA., 2006).

Proyectos actuales

Son diversos los proyectos que se llevan a cabo en Europa en la actualidad que tienen como foco de atención el modelo PCP y su relación con la inclusión social de personas con discapacidad. El informe *New Paths to Inclusion and Person Centred Change* (VV. AA., 2010), financiado por la Comisión Europea

y en cuya elaboración participan diferentes países (Austria, Alemania, Italia, Luxemburgo y el Reino Unido, entre otros), recoge la experiencia y los resultados obtenidos a lo largo del último año.

En España, son varias las asociaciones de profesionales y familias que tienen en el punto de mira este modelo, que están llevando a cabo proyectos relacionados con el tema y que, mediante la difusión digital de informes de investigación y documentos de análisis, así como programas de formación, pretenden ofrecer orientación sobre los diferentes modelos de intervención para la inclusión social de los jóvenes afectados con TEA, destinados tanto a los profesionales como a las familias.

Aunque todo ello puede ser consultado en las páginas web que se detallan en las referencias documentales, de momento se ofrece una breve pincelada de lo que en ellas se puede encontrar:

- *Sede web Espectro Autista.Info*. Este recurso recoge muchos y variados documentos sobre los diferentes procesos de transición a la vida adulta de estos jóvenes, entre los cuales destacan básicamente los relacionados con la formación superior y con el acceso al empleo. Concretamente, en relación con este último punto y para centrar la atención en el interés del presente documento, se destacan las siguientes propuestas: «El autismo en personas adultas: nuevas perspectivas de futuro» (VV. AA., 2007), «Empleo y personas con trastornos del espectro autista. Quiero trabajar» (VV. AA., 2006), «Un viaje por la vida a través del autismo: Guía para la transición a la edad adulta» (VV. AA., 2006) y «Vida adulta y trastornos del espectro autista» (VV. AA., 2006).
- *Asociación Española de Profesionales del Autismo AETAPI*. Con la difusión del material aportado al congreso que anualmente organiza esta asociación, se promueven y se divulgan las diferentes líneas de investigación y las aportaciones que los autores realizan sobre el tema TEA.
- *Fundación Adapta*. Conjuntamente con la Universidad de Valencia, la Fundación lidera el proyecto *Miradas de apoyo*, que, como exponen en un documento con el mismo título:

[...] promueve, facilita y da soporte al proceso de Planificación Centrada en la Persona. Es una herramienta de compromiso y dedicación para un grupo de apoyo que se forma alrededor de una persona con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Ofrece ayudas de coordinación y planificación para y con la persona central, permitiendo traducir sus objetivos en actividades concretas de su vida diaria.

- *Associació per a la Inclusió de les Persones amb Trastorn de l'Espectre Autista APRENEM*. En Cataluña, se está llevando a cabo una investigación desde esta asociación, financiada por la Diputación de Barcelona, en la que participan diez familias donde hay niños y niñas con TEA, con edades comprendidas entre los 6 y los 16 años.

4. Para finalizar

Ante lo expuesto, es necesario recordar la evolución tan positiva que han tenido, tanto en la conceptualización como en su funcionalidad, los programas destinados al control de los procesos de transición a la vida adulta de los jóvenes con dificultad especial para el acceso a una participación social igualitaria. En un principio, éstos se centraron en la finalidad de insertar en el mundo laboral a personas con discapacidad intelectual y, con el tiempo, han evolucionado hacia planteamientos más ecológicos, fundamentados en la importancia de la adaptación recíproca entre el individuo y el contexto. Este último programa se ha vuelto más capacitante, en la medida que se va adaptando y flexibilizando en función de las necesidades de las personas. Desde esta perspectiva, en la que se sitúa la PCP, se abandona el modelo de déficit para adoptar uno más funcional, mediante el que los afectados pueden adquirir competencias propias de la vida adulta más allá de las únicamente relacionadas con la adquisición de un trabajo. Con ello, no cabe duda que se favorece el fomento de los principios auspiciados por la ONU en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), tal como algunos investigadores han aducido (Robertson et al., 2007), por lo que hay que tener en cuenta que la mejora de la calidad de vida, tanto de los que presentan TEA como de las personas de su entorno, sea posible a través de la adquisición de competencias que, en nuestro caso, se relacionan directamente con la comunicación y la interacción social.

Repasando las ideas fundamentales del análisis realizado del modelo de planificación centrado en la persona, valorado desde las necesidades que presentan los jóvenes con trastornos del espectro autista, se puede concretar que facilita el acceso y la participación de los mismos en la vida social como miembros de pleno derecho, por tener como punto de partida los intereses, las motivaciones y las capacidades expuestos por el propio individuo, y como finalidad la mejora en su calidad de vida. De igual manera como Roberston et al. (2005) evaluaron el beneficio de la PCP para las personas con discapacidad intelectual en las áreas de participación e interacción social, incluida la familia, así como en las posibilidades de elección, también es susceptible hacerlo para las personas con TEA. Bajo este planteamiento, además, el modelo lleva implícitos los valores de respeto y dignidad para con las personas que tienen mayor necesidad de apoyo a lo largo de su proceso vital.

Referencias bibliográficas

- ALBOR, J.; PEÑA, C. y ORTEGA, M. (2006). «55 años de pensamiento en torno a las necesidades educativas especiales y el tránsito hacia el empleo de las personas con discapacidad intelectual: la perspectiva de FEAPS (1960-2005)». En: VV. AA. *Libro verde sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual*. Badajoz: Ibáñez Martínez Losa. FEAPS.
- ALONSO, M.; MARIÑO, N. y MÁRQUEZ, C. (2008). *Aplicación de herramientas (PATH) de Planificación Centrada en la Persona a la Programación y Evaluación de alum-*

- nos/as con Trastorno del Espectro Autista*. XIV Congreso Nacional AETAPI. Bilbao/San Sebastián, del 12 al 15 de noviembre de 2008.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) (2002). *DSM-IV-TR. Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO (AETAPI). <<http://www.aetapi.org/index.htm>> [Consulta: 11 julio 2011].
- ASSOCIACIÓ PER A LA INCLUSIÓ DE LES PERSONES AMB TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA APRENEM. <[web:http://www.associacioaprenem.org/](http://www.associacioaprenem.org/)> [Consulta: 14 julio 2011].
- BARON-COHEN, S. y BOLTON, P. (1998). *Autismo: Una guía para padres*. Madrid: Alianza.
- BELINCHÓN, M. (dir.) (2000). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Obra Social de Caja Madrid.
- BRADLEY, A. (2004): *Positive Approaches to Person Centred Planning*. Glasgow: BILD.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC) (2009). «Prevalence of Autism Spectrum Disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network». *Morbidity and Mortality Weekly Report* [en línea], 58. <<http://www.cdc.gov/>> [Consulta: 8 julio 2011].
- CUADRADO, P. y VALIENTE, S. (2005). *Niños con autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo. ¿Cómo puedo ayudarles?* Madrid: Síntesis.
- ESPECTRO AUTISTA. INFO. <<http://espectroautista.info/publicaciones/orientaci%C3%B3n-adultos>> [Consulta: 7 julio 2011].
- FEAPS-CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual* [en línea]. <http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf> [Consulta: 10 julio 2011].
- FERRÁNDEZ, A. (1996). «El formador en el espacio formativo de las redes». *Educar*, 20. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- FRITH, U. (2004). *Autismo: Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza Editorial.
- FUNDACIÓN ADAPTA. <<http://www.fundacionadapta.org/>> [Consulta: 9 julio 2011].
- GARANTO, J. y PAULA, I. (2003). *L'alumnat dels trastorns generalitzats del desenvolupament: l'espectre autista i les psicosis*. Barcelona: Departament d'Ensenyament. Generalitat de Catalunya.
- GONZÁLEZ NAVARRO, A. (2009). *El Síndrome de Asperger: Guía para mejorar la convivencia escolar dirigida a familiares, profesores y compañeros*. Madrid: CEPE.
- INTERAGENCY AUTISM COORDINATING COMMITTEE (IACC) (2011). *Strategic Plan for Autism Spectrum Disorder* [en línea]. Department of Health and Human Services Interagency. <<http://iacc.hhs.gov/strategic-plan/2011/index.shtml>> [Consulta: 10 julio 2011].
- JENARO, C. (1999). «La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: Necesidades y demandas». *III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, del 18 al 20 de marzo de 1999.
- JURADO, P (2009). «Calidad de vida y procesos educativos». *Revista de Educación Inclusiva*, 2 (2).
- LEVY, A. y PERRY, A. (2011). «Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature». *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1271-1282.

- LORD, C. y BISHOP, S. (2010). «Autism Spectrum Disorders. Diagnosis, Prevalence, and Services for Children and Families». *Social Policy Report*, 24 (2).
- MINER, C. A. y BATES, P. E. (1997). «Person-Centered Transition Planning». *Teachin Exceptional Children*, 30 (1), 66-69.
- MOLINA, N. y CONTRERAS, A. E. (2007). «Detección de las necesidades formativas de los equipos directivos: Paso previo para el diseño de planes de formación». *Acción Pedagógica*, 16, 70-81.
- MORENO, A. (2008). «Rasgos característicos de la transición a la vida adulta de los jóvenes españoles en el marco comparado europeo». *Pensamiento Iberoamericano* [en línea], 3, 17-48. <<http://www.pensamientoiberoamericano.org/xnumeros/3/pdf/pensamientoiberoamericano-76.pdf>> [Consulta: 15 julio 2011].
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Organización de las Naciones Unidas.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1992). *CIE-10. Trastornos mentales del comportamiento: Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid: Meditor.
- (2001). *CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- PÉREZ CAMPANERO, M. P. (1991). *Como detectar las necesidades de intervención socioeducativa*. Madrid: Narcea.
- «Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo». *Boletín Oficial del Estado*, 168 (14 de julio de 2007).
- RICE, C. (2007). «Prevalence of Autism Spectrum Disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Six Sites, United States, 2000». *Morbidity and Mortality Weekly Report* [en línea], 56. Centers for Disease Control and Prevention. <<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5601a1.htm>> [Consulta: 12 julio 2011].
- (2009). «Prevalence of Autism Spectrum Disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006». *Morbidity and Mortality Weekly Report* [en línea], 58. Centers for Disease Control and Prevention. <<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5810a1.htm>> [Consulta: 12 julio 2011].
- RITCHIE, P.; SANDERSON, H.; KILBANE, J. y ROUTLEDGE, M. (2010). *People, Plans and Practicalities. Achieving change through person centred planning*. UK: HSA Press.
- RIVIÈRE, Á. (2001). *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- ROBERTSON, J.; EMERSON, E.; HATTON, C.; ELLIOTT, J.; McINTOSH, B.; SWIFT, P.; KRINJEN-KEMP, E.; TOWERS, C.; ROMEO, R.; KNAPP, M.; SANDERSON, H.; ROUTLEDGE, M.; OAKES, P. y JOYCE, T. (2005). *The Impact of Person Centred Planning*. UK: Institute for Health Research. Lancaster University.
- (2007). «Person-centred planning: factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities». *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (3), 232-243.
- SALDAÑA, D.; ÁLVAREZ, R.; MORENO, M.; LÓPEZ, A. M.; LOBATÓN, S. y ROJANO, M. A. (2006). *Vida adulta y Trastornos del Espectro Autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía*. Sevilla: Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista «Autismo Andalucía».

- SANDERSON, H. (2000). *Person Centred Planning: Key features and approaches*. UK: Joseph Rowntree Foundation.
- (2011). *Person-centered Teams* [en línea]. <<http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-practice/person-centred-teams.aspx>> [Consulta: 16 julio 2011].
- SCHALOCK, R. (1999). «Hacia una nueva concepción de la discapacidad». *III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca, del 18 al 20 de marzo de 1999.
- TEJEDOR, F. J. (2000). «El diseño y los diseños en la evaluación de programas». *Revista de Investigación Educativa*, 18 (2), 319-339.
- TSANG, H. W. H. (2003). «Augmenting vocational outcomes of supported employment with social skills training». *Journal of Rehabilitation*, 69 (3), 25-30.
- VAN TONGERLOO, M. A. M. M.; BOR, H. H. J. y LAGRO-JANSSEN, A. L. M. (2012). «Detecting Autism Spectrum Disorders in the General practitioner's Practice». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1531-1538.
- VV. AA. (2006). *Guía de empleo con apoyo para personas con autismo*. Madrid: Confederación Autismo-España.
- (2010). *New Paths to Inclusion and Person Centred Change* [en línea]. <www.personcentredplanning.eu> [Consulta: 22 julio 2011].
- WING, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.
- WING, L. y GOULD, J. (1979). «Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (1), 11-29.
- WING, L.; GOULD, J. y GILLBERG, Ch. (2011). «Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV». *Research in Developmental Disabilities*, 32, 768-773.
- WISTOW, R. y SCHNEIDER, J. (2003). «Users' views on supported employment and social inclusion: a qualitative study of 30 people in work». *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 166-174.