historia y situación actual del movimiento asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en castilla y **león**

(History and Current Situation of the Associated Movement for People with Autism Spectrum Disorders in Castilla y León)

Mª Ángeles Martínez Martín[1], José Luis Cuesta Gómez[2], Nathalie Esteban Heras[3], Fernando Lezcano Barbero[4], Raquel Casado Muñoz[4], Javier Arnáiz Sancho[5], Laura Pérez de la Varga[6]

[1]Universidad de Burgos , [2]Universidad de Burgos y Servicios para Adultos de Autismo Burgos, [3]Federación Autismo Castilla y León , [4]Universidad de Burgos, [5]Centro Específico para alumnos con autismo "El Alba", [6]Federación Autismo Castilla y León

SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 41 (4), Núm. 236, 2010 Pág. 78 a pág. 96

resumen

Este artículo analiza la historia del movimiento asociativo para las personas con trastornos del espectro autista (TEA) en Castilla y León, un trabajo que es resultado del proyecto de investigación *"Análisis de las necesidades de las personas con TEA y sus familias en Castilla y León"*, que ha sido promovido y desarrollado por el grupo de investigación RED-DIS (Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad de Burgos), en colaboración con la Federación Autismo Castilla y León, en el marco de los proyecto I+D+I, financiado por la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León.

El inicio del movimiento asociativo se remonta a la década de los 70, actualmente está presente en 8 provincias de la comunidad, y ha sido promovido en todos los casos por grupos de familias que buscan una atención integral y específica que responda a las necesidades de las personas con TEA y garantice calidad de vida. La creación de recursos y servicios responde a la evolución de las necesidades y al incremento de usuarios en las Organizaciones, configurándose como la principal alternativa de atención para este colectivo. Paralelamente se ha desarrollado un trabajo de sensibilización e implicación de sectores clave: servicios sociales, sanidad, educación…

Palabras Clave: Trastornos del Espectro Autista, Movimiento asociativo, Discapacidad, Recursos, Asociación de padres.

summary

This article goes through the history of the associative movement of people with autism spectrum disorders (ASD) in Castilla y León, this research is the result of a previous work called "Analysis of the needs for people with ASD and their families in Castilla y León" which has been promoted and developed by the research team RED-DIS (Faculty of Humanities and Education of The University of Burgos) in partnership with Federación Autismo Castilla y León. The whole project has been embraced within the framework of the I+D+I project financed by the Regional Department of Education.

The beginning of the associative movement goes back to the 1970s. This is currently present now in 8 provinces in Castilla y León and has been promoted by family groups seeking comprehensive services according to the specifics needs of people with ASD, giving the attention required for a better way of living. The establishment of this services in the response of the evolving needs and the increasing number of users within these organizations, it also has been the main and unique alternative for this group in order to solve their problems. In the same line, actions have been taken into account to raise the awareness and involvement of key sectors such as social services & public health, educational services…

Key Words: A autism Spectrum Disorders , Stakeholders, Disability, Support and services, Parents Association's.

Este trabajo constituye uno de los resultados del proyecto de investigación *"Análisis de las necesidades de las personas con TEA y sus familias en Castilla y León"*, que ha sido promovido y desarrollado por el grupo de investigación RED-DIS (Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad de Burgos), en colaboración con la Federación Autismo Castilla y León, en el marco de los proyectos I+D+I, financiado por la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León.

introducción

El presente estudio tiene como objetivos conocer la situación de las personas con autismo en Castilla y León, y la evolución de la misma a lo largo de los años, -gracias, entre otras variables, al importante trabajo del movimiento asociativo-; detectar posibles necesidades en los ámbitos educativo, social, sanitario…, y facilitar la planificación y desarrollo de las políticas y recursos que se precisan para asegurar una vida de calidad para las personas con TEA y sus familias en esta Comunidad.

En su realización han participado todas las Asociaciones de Autismo de Castilla y León, a través de la Federación Autismo Castilla y León. Los instrumentos utilizados han sido entrevistas y encuestas que se han aplicado a 130 padres/madres de personas con TEA, a profesionales de sectores clave de todas las provincias de la Comunidad y a una serie de informadores-clave del movimiento asociativo (Cuadro 1).

Cuadro 1. Diseño de la investigación
Historia del movimiento asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León

Agentes informadores		Técnicas utilizadas para la recogida de datos	Objetivo
Asociaciones		Cuestionario estructurado	Conocer la evolución de la Asociación en la creación de recursos y la participación en redes específicas y generales
Padres y madres		1. Cuestionario estructurado	Identificar la demora diagnóstica y la valoración de los recursos utilizados por las familias en cada una de las provincias
		2. Entrevista semiestructurada en grupo	Valorar los diferentes factores que han influido en el proceso seguido, expectativas futuras y necesidades percibidas
		Historias de vida	Conocer las respuestas realizadas por familias en situaciones extremas
Profesionales	Pertenecientes a una Asociación	Técnica delphi	Identificar y priorizar las necesidades percibidas por los profesionales de las Asociaciones en diferentes ámbitos de participación
	Servicios Regionales	Entrevista semiestructurada	Valorar los conocimientos sobre los TEA y conocer el sistema de trabajo en las provincias en las que no existe movimiento asociativo
Informadores clave	Familiares y profesionales	Entrevista semiestructurada	Conocer los procesos de la evolución de las Asociaciones más antiguas y los momentos críticos en Castilla y León
Equipo de Investigación		Panel de expertos	Evaluar el proceso de la investigación e identificar las necesidades no expresadas por los agentes informadores

A raíz de la información obtenida, a través de las entrevistas a informadores-clave y de cuestionarios aplicados a profesionales de las asociaciones, hemos podido identificar los momentos más sobresalientes de la historia del movimiento asociativo en Castilla y León en el ámbito de los Trastornos del Espectro Autista; historia que constituye el objeto de este artículo.

antecedentes al movimiento asociativo castellano leonés

Hacia los años 60, comienzan a surgir en nuestro país tímidos intentos de participación social. La Ley 191/1964, de 24 de diciembre, de Asociaciones (BOE 311, de 28 de diciembre), aporta algunas posibilidades, aunque muy limitadas, para la constitución de asociaciones, lo cual va a propiciar el surgimiento del movimiento asociativo en el campo del autismo.

En esos momentos, el desconocimiento de esta discapacidad era casi absoluto. Se iniciaban estudios biológicos que ponían en cuestión el origen afectivo del autismo, abriéndose, de este modo, nuevas líneas de trabajo. En Estados Unidos y Reino Unido empezaban a aplicarse, en el tratamiento del autismo, los métodos de modificación de conducta, diseñados para personas con "deficiencia mental". Estos planteamientos conductuales comenzaban a ser una alternativa a los tratamientos existentes, ya que por aquellos años

> *"las personas con autismo cuando dejaban de ser niños iban a parar a los pabellones de profundos de los sanatorios psiquiátricos o permanecían en sus hogares y provocaban la no oficializada, desconocida y dramática existencia de familias que se veían condenadas a sufrir una situación muy dura en el marco de una sociedad desconocedora de esta discapacidad"* (Roca, 2002, p. 41).

En los años 70, en una España con un contexto social de fuerte movilización sociopolítica, se registró un gran auge de los movimientos ciudadanos, que de luchas meramente defensivas, fueron pasando a incorporar reivindicaciones referidas a colectivos sociales. Se evoluciona de la reivindicación a la acción, al intento de transformar estructuras que generan marginación y a una participación más activa para elevar la calidad de vida de los ciudadanos, apareciendo las asociaciones, como un elemento de transformación social que presiona al Estado para que los cambios políticos se produzcan a mayor velocidad.

Es a partir de esos años cuando la movilización social favorece la creación de las asociaciones tanto de padres de personas con discapacidad como de profesionales y mixtas, entre las que se encuentran las vinculadas al colectivo de personas con Autismo. Es en esos años cuando las familias comienzan el largo camino entre

> *"los vericuetos de la administración pública y entre las intrincadas rendijas de las actitudes de la sociedad para hacerse un hueco para hacer visible la necesidad de ayuda que les acuciaba, para mostrar al resto de las personas que sus hijos podían aprender y que ellos, sus padres, estaban dispuestos a todo para conseguir que lo hicieran"* (Tamarit, 2001, p. 16).

Concretamente, entre los años 73 y 76, se inicia en Madrid y Barcelona el movimiento a favor de las personas con autismo en España. En 1973 se crea en Madrid la Asociación TAURE (Tratamiento del Autismo y Rehabilitaciones) y en 1976 la

Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA). En Barcelona, en 1975, se crea la APAFAC (Asociación de Padres de Hijos con Autismo de Cataluña), iniciándose lo que hoy se conoce como Proyecto Autisme la Garriga. En ambos casos los inicios fueron posibles gracias a la vinculación de padres y profesionales como Ángel Díaz Cuervo, Joseph Rom, Ángel Rivière...

En el desarrollo del movimiento asociativo relacionado con el autismo, tuvo una especial trascendencia el I Simposio Internacional sobre Autismo, organizado en Madrid en 1978, por APNA y el SEREM (Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos) bajo el lema "A*yúdame a saber quién soy".* Este encuentro, dirigido a profesionales, padres, poderes públicos y sociedad en general, tuvo un gran impacto en todo el territorio español. A partir de entonces, se empieza a oír hablar de autismo con un enfoque diferente a las teorías e interpretaciones erróneas que hasta el momento habían predominado. En dicho simposio los padres se reafirman en la necesidad de estar presentes en cuantos planteamientos se elaboren sobre autismo y se atreven a exigir a las personas implicadas -médicos, psicólogos, asistentes sociales, pedagogos, terapeutas en general, y Administración- que compartan la responsabilidad de luchar por la mejora de la atención a las personas con autismo y sus familias.

Otra de las repercusiones importantes del Simposio fue la creación el 4 de mayo de 1978 de un Comité, compuesto por padres de nueve nacionalidades diferentes (Irlanda, Portugal, España, Noruega, Suecia, Alemania, Francia, Holanda y Australia), para la organización de la Oficina de Coordinación Internacional para Padres de Niños y Adultos Autistas, con el objeto de alcanzar el reconocimiento de que cada persona con autismo necesita una educación, tratamiento y cuidados especializados e individualizados; tiene derecho a desarrollar al máximo su potencial como ser humano y a tener un lugar digno en la sociedad.

Asimismo el Simposio sirvió de germen para la creación de nuevas Asociaciones. Así ese mismo año, 1978, en el País Vasco se crea la Asociación Guipuzcoana de Autismo (GAUTENA), y en 1979, se funda la Asociación de Padres de Niños y Adultos Autistas de Granada "Autismo Granada". Por otra parte, los profesionales, además de crear centros o participar de forma colaborativa en algunas asociaciones de padres, unos años más tarde, en 1983, fundan AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo).

Todo este devenir hace que los padres y madres empiecen a mirar al futuro con la

> "*confianza basada en el firme convencimiento que tenemos de que los problemas del niño autista –aun dentro de las limitadas coordenadas que los conocimientos actuales obliga a moverse- pueden encontrar vías de mejora y en muchos casos de solución. Pero esto solamente será posible si nosotros, los padres de niños aquejados por esta enfermedad, somos conscientes de ello; si agrupados en asociaciones regionales, nacionales e internacionales, somos catalizadores del problema, capaces de mostrar a la sociedad –constituidos en conciencia de ella- el rumbo y el adecuado camino a seguir, y si tenemos la fe, el empuje y la energía necesaria. La experiencia de nuestra Asociación fundada hace poco más de un año, nos da este convencimiento*" (Coma, 1979, p. 15).

primeras acciones en castilla y león

En los años setenta las personas con autismo en nuestra Comunidad, al igual que en la mayoría de las otras comunidades, no recibían ningún tipo de atención específica. Por una parte, la obtención de un diagnóstico adecuado resultaba extremadamente compleja y por otra, los padres conocedores de las carencias existentes en la atención a sus hijos, buscaban soluciones que no encontraban. Generalmente la única alternativa era que sus hijos fueran atendidos en los centros existentes, la mayoría de ellos destinados a personas con discapacidad intelectual.

A raíz del Simposio mencionado en el punto anterior, en Castilla y León se empieza a producir un cambio que va a generar la aparición del movimiento asociativo castellano leonés. En estos comienzos se sigue la misma estructura que en Madrid y Barcelona: padres y profesionales interesados por el autismo, se unen intentando buscar respuestas a la situación del autismo. Esta inquietud y unión conduce a la creación de asociaciones de padres.

La primera Asociación de Personas con Autismo de Castilla y León se crea en Valladolid en 1978, es la Asociación Vallisoletana de Protección del Autismo (AVPA). Sin embargo, esta Asociación durante muchos años no pone en funcionamiento ningún recurso y es por eso que la asociación "Autismo Valladolid", constituida en marzo de 1982 al abrirse el centro concertado de Educación Especial "El Corro" - el cual constituye un centro precursor en Castilla y León y uno de los primeros en España- se considera la pionera en Castilla y León. Esta iniciativa fue posible gracias al trabajo previo de un grupo de padres, quienes desde hacía unos años, estaban intentando mejorar la situación de sus hijos con autismo. A partir de la creación del mencionado centro específico para personas con autismo, la Asociación comienza a trabajar de forma estable y constante recibiendo el asesoramiento y apoyo de diversos profesionales, entre los que se encuentra el psicólogo Sixto Olivar Parra.

> *"Se empezó a visualizar un movimiento para generar los recursos para que estuvieran en algún sitio atendidos conjuntamente. ...Se inicia un doble desarrollo, por una parte los profesionales que se implican y por otro los padres que empiezan a oír cosas y se empiezan a preocupar. Se juntaron en ese momento a través del congreso de Madrid de APNA. Yo fue ahí donde vi las posibilidades que había"* (Agente informador clave. Profesional, Valladolid, 2008, entrevista individual).

Dos años más tarde, en abril de 1984, en Burgos y tras un largo proceso de esfuerzo y perseverancia por parte de un grupo de padres y madres, se crea la Asociación Autismo Burgos. Lo primero que se propone es la instauración de un centro educativo donde poder iniciar una intervención con sus hijos e hijas. Esta iniciativa les lleva a plantearse la necesidad de formarse, por lo que organizan ese mismo año y en colaboración con el INSERSO, las I Jornadas sobre autismo, a las que acudió por mediación de APNA, Ángel Rivière. La presencia de Rivière tuvo gran repercusión tanto entre los padres como entre los profesionales que empezaban a interesarse por el autismo. Rivière proponía nuevos planteamientos explicativos y de intervención, perspectivas diferentes y modos de trabajar cercanos, centrados en el niño, sin olvidar a las familias y a los profesionales. De esta manera, Ángel Rivière se convirtió en una

figura fundamental en la evolución de la asociación Autismo Burgos.

> *"La vinculación con Ángel era afectiva y de marcar las grandes pautas; el poder decir a una persona: ven, mira lo que están haciendo, reúnete o dime si por aquí voy bien. …"porque no es sólo por su capacidad intelectual que era muy alta, y su preparación y enorme intuición porque era de las personas totalmente intuitivas, es que lo olía, no solamente era por eso, sino por la capacidad de ponerse en el lugar del otro y de ayudar para que en la práctica eso se implementase. Fue absolutamente fundamental"* (Agente informador clave. Madre, Burgos, 2008, entrevista individual).

En 1987, la Asociación consigue que el Ministerio de Educación les conceda dos profesores, lo cual les impulsa para lograr un colegio concertado que les permita tener un recurso estable. Es así como, en ese mismo año, surge el centro Educativo "El Alba".

ampliando recursos

Valladolid

Después del centro educativo, la Asociación Autismo Valladolid se plantea como objetivos la mejora del diagnóstico, intentado trabajar en colaboración con el Hospital Clínico Universitario de Valladolid, con el fin de eliminar las dudas e ideas erróneas imperantes en la época y satisfacer las necesidades educativas de unos niños que iban haciéndose mayores. Se crearon los Talleres Ocupacionales, centros que en la actualidad corresponden a los Centros de Día. En 1987 se funda el Taller Ocupacional "Alfahar" que se modifica y cambia de ubicación en 1991. En 1992 se crea la Unidad de Transición a la Vida Adulta.

La atención residencial, se inicia también en 1987, con dos pisos, siguiendo el modelo anglosajón de integración de las personas con discapacidad dentro de la propia ciudad. Lo llamaron Hogar-Vivienda "Hamelin", hoy es el "Hogar-Residencia Hamelin", inaugurado en el año 2000.

Actualmente se está construyendo la ampliación de los servicios de Centro de Día, comenzada en 2007.

Por su parte, la Asociación Vallisoletana de Protección del Autismo (AVPA) en el año 1998, al percibir que sus hijos iban creciendo y sus prioridades se diferenciaban de las del Centro Educativo "El Corro", genera como primer recurso, un centro para adultos con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo, con el objetivo de que reciban una atención de por vida. Así se genera el Centro de Día "Vallesgueva" y la Residencia "Vallesgueva".

Burgos

En el año 1987, la Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos se propone hacer realidad el proyecto de crear una vivienda. Después de muchos trámites, en 1991 se inauguran las Viviendas para niños y jóvenes con autismo. Primero se organizó una y la otra, posteriormente en 1996.

Por otro lado, el Centro Educativo "El Alba" va creciendo y se instauran más aulas de Educación Básica Especial, y las aulas de aprendizaje de tareas, aulas dedicadas a facilitar la transición a la vida adulta. En 1990 se concierta el aula de Transición a la Vida Adulta, que permite ir adaptando los aprendizajes a las necesidades reales cambiantes con la edad y centrarse en aquellas habilidades útiles

para la máxima autonomía e inclusión sociolaboral en la etapa adulta.

Asimismo, se va viendo la necesidad de crear un Centro de Día que ofrezca una atención individualizada, especializada y adaptada a las características de los jóvenes y adultos con autismo. Después de los correspondientes trámites y negociaciones, en mayo de 1997 se inaugura el Centro de Día para adultos con autismo.

Más adelante, la Asociación plantea la necesidad de crear un recurso que permita completar un proyecto de atención global a las personas con autismo en la etapa adulta, garantizando una vivienda adaptada a sus necesidades específicas y que, en el futuro, llegue a ser el hogar permanente donde la persona pueda vivir en el momento en el que falte su familia. Es así como surge en 2007 la Vivienda El Olivo, inaugurada en enero de 2008.

Finalmente, cabe destacar que en el año 2009 se inauguraron en Burgos las primeras aulas estables para alumnos con TEA en un centro ordinario. Si bien este modelo había sido demandado por Autismo Burgos en múltiples ocasiones, hasta 2009 no se dieron las condiciones necesarias para hacerse realidad. El gran aumento de niños menores de 6 años diagnosticados de TEA; la ausencia de plazas escolares para dicha etapa educativa, tanto en el centro de educación especial público como en el centro específico de autismo; las situaciones de discriminación que se estaban dando con respecto al derecho de los niños a estar escolarizados en las mismas condiciones que el resto de niños; así como el fuerte apoyo de la Dirección Provincial de Educación de Burgos, fueron las causas que favorecieron la aparición de estas aulas. Aunque jurídicamente en Castilla y León no existe la figura de "Aula Estable", dentro del ámbito de los TEA sí que se denominan así a aquellas aulas dependientes de Asociaciones de Autismo o de Centros Específicos para alumnos con TEA, que están ubicadas en centros ordinarios. La experiencia, reciente aún, está siendo evaluada de forma absolutamente positiva por todos los agentes implicados (familias de los alumnos con TEA, profesorado del aula, familias y profesorado del centro ordinario…).

crecimiento sostenido

Asociación ARIADNA (Salamanca)

La Asociación de Padres y Terapeutas de Personas con Autismo y/o Trastornos Generalizados del Desarrollo (ARIADNA) se crea en octubre de 1992. El primer y único recurso que han fundado, hasta el momento, ha sido el Centro de Educación Específico de Autismo "La Cañada", en enero de 1995. Además de la atención en edad escolar, a través de dicho centro, desde la Asociación cuentan con otros servicios como el programa de ocio y respiro familiar, el servicio de diagnóstico y evaluación y la escuela de padres. En ese sentido expresan su preocupación por atender a personas adultas.

La importancia de la asociación es valorada por todas las familias.

> *"Ha sido como abrir la puerta a una realidad, a las puertas del cielo. Yo quiero agradecer aquí públicamente la labor de todos los padres que empezaron de cero mucho antes de que yo necesitara este recurso y que me parece que es de agradecer lo que se ha hecho. Luego se ha intentado seguir subiendo en todo lo que se va haciendo en beneficio de nuestros hijos que es nuestra única obsesión. Por lo tanto, yo no tengo más*

que agradecimiento" (Padre, Salamanca, 2008, entrevista grupal).

"Tenías la sensación por fin de ir en la línea por la que tenías que ir. Es un descanso. Por fin sabes dónde tiene que estar tu hija, que reciba toda la educación posible y que a las personas que hemos contratado, estamos por buen camino. También porque te sientes como en casa. Nos sentimos todos muy arropados porque estamos todos en el mismo carro" (Madre, Salamanca 2008, entrevista grupal).

Asociación Autismo Salamanca

Se crea en mayo de 2006. El motivo por el se constituye una nueva entidad en Salamanca es el de entender que en su provincia no se estaba cubriendo la atención a personas adultas con autismo.

Autismo Ávila

En septiembre de 2000, siguiendo la iniciativa de Gerardo Herrera, cinco familias deciden asociarse con la finalidad de mejorar la atención a las personas con autismo de esta provincia y crear la Asociación Autismo Ávila.

En sus inicios no disponían de local. En la actualidad, cuentan con una nueva sede inaugurada en 2007 y gracias al estudio epidemiológico que están llevando a cabo, el número de casos detectados y atendidos se ha duplicado en los últimos años y sigue creciendo. Cuentan también con un Centro de Día.

Las familias asociadas destacan que el asociarse les sirvió de mucha ayuda, les permitió conocer más lo que son los TEA, pero sobre todo poder

"reunirnos, el compartir lo que nos pasaba, el tratar de dar una charla, una escuela de padres, es decir, pues cosas así desperdigadas que hacen que encuentres a alguien que tiene tu misma situación, porque yo hasta la asociación no había encontrado a nadie que tuviera el mismo problema que yo" (Madre de la Asociación Autismo Ávila, 2008, entrevista grupal).

"…lo fundamental es eso, que te encuentras con gente que entiende lo que te pasa porque es muy complicado. Incluso muchas veces hasta incluso con la familia dices cosas y te das cuenta de que no te siguen. Muchas veces dices es que tu hijo ha hecho no sé qué y tal, y te dicen no hombre, pero si es normal. Sí pero no,…" (Padre, Ávila, 2008, entrevista grupal).

Autismo Segovia

La Asociación Autismo Segovia se crea, a partir de la iniciativa de una psicóloga (Angeles Brioso) que reúne a varios de los padres de los niños a los que estaba tratando. Este núcleo se amplía hasta cinco familias que deciden constituir una Asociación. Oficialmente la Asociación Autismo Segovia nace en octubre de 2002, aunque empieza a prestar servicios en el verano de 2003 cuando los padres instauran un servicio de respiro: una escuela de verano. Posteriormente, contrataron a una especialista en logopedia que empezó a trabajar el área de comunicación durante todo el año, incluido el verano.

En la actualidad la Asociación cuenta con un local, sede de la Asociación, que dispone de dos aulas, un despacho, una sala de profesores y un patio.

Autismo León

La Asociación Autismo León se crea en enero de 2004 al unirse tres familias con el principal objetivo de crear un centro

educativo. En la actualidad, la Asociación regenta el "Centro Docente Autismo León", creado ese mismo año. Algunos de los hijos de familias asociadas no pueden acudir al centro porque viven en pueblos a mucha distancia de la capital (90 o más kilómetros) y es imposible el desplazamiento diario al centro educativo. Ahora mismo el centro cuenta con dos aulas y están intentando conseguir mayor número de ellas y también más profesionales, para que de este modo el colegio se consolide. Asimismo pretenden crear otros recursos que permitan ampliar la atención actual (aulas de transición a la vida adulta, centros ocupacionales, viviendas, servicios de diagnóstico, respiro…).

Autismo Zamora

La Asociación de Padres de Personas con Autismo y/o TGD, Autismo Zamora, surge en marzo de 2007 por iniciativa de cuatro familias.

En la actualidad, esta asociación cuenta con los siguientes servicios: Punto de información sobre el autismo; Diagnóstico, Evaluación, y Asesoramiento; Programa de Respiro y Apoyo Familiar; Apoyo y Colaboración con Centros Educativos; Voluntariado; Natación Adaptada y Ocio. Las actividades que se ofrecen son, entre otras, estimulación cognitiva y logopedia para los niños y jóvenes, realizada por profesionales especialistas. Una de sus principales expectativas es la creación de un "Aula Estable", concertada con la Consejería de Educación.

Autismo Palencia

La Asociación Autismo Palencia se constituye en noviembre de 2008. La idea surgió de 12 padres que previamente habían sido convocados por la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Palencia con motivo de la realización del Proyecto de Investigación: *"Análisis de las necesidades de las personas con TEA y sus familias en Castilla y León"* (Casado y cols., 2007). Lo que les motivó a constituirse como asociación fue constatar que no existía ningún tipo de servicio para personas con autismo en su provincia, y el hecho de que, en algún caso, sus hijos recibían los apoyos y recursos en los centros específicos de autismo de otras provincias, con las desventajas que la situación genera.

Soria

Con ocasión de la "Campaña de Sensibilización sobre autismo en Soria" organizada por Federación Autismo Castilla y León en marzo de 2010, se propició una charla coloquio dirigida a familias de personas con TEA residentes en la provincia. Como resultado del encuentro, siete familias han constituido la asociación Autismo Soria, y desde junio de 2010 son miembros de Federación Autismo Castilla y León.

Federación Autismo Castilla y León

No podemos hablar de la historia del asociacionismo en nuestra comunidad, sin hablar de la Federación Autismo Castilla y León, al menos desde 1998, momento en el que Autismo Burgos y Autismo Valladolid deciden conformar lo que más tarde se convertiría en una organización que aglutina a 12 entidades de padres de personas con autismo.

El nacimiento de la Federación se produce en un momento en el que las citadas entidades, con cierta trayectoria a nivel local, observan la necesidad de crear una estructura más amplia, que las abarque y las represente en el ámbito regional.

Tras la fase fundacional, entre 1998 y 2003 se incorporan la Asociación Ariadna

de Salamanca y la Fundación Trastornos Generalizados del Desarrollo de Salamanca. Posteriormente, de 2004 a 2010, se unen al proyecto federativo Autismo Segovia, Autismo León, Autismo Zamora, Autismo Salamanca, AVPA de Valladolid, Autismo Palencia y Autismo Soria.

Además de su función de interlocución y de cohesión, hay que destacar su papel de apoyo en la creación de nuevas asociaciones. Si bien en 1998 existían solamente tres asociaciones en Castilla y León, casi todas las demás han nacido con el impulso de la Federación. Recientemente, como ya se ha comentado, la Federación ha promovido e impulsado la creación de una nueva entidad en la única provincia de la región en la que no existía asociación. Es importante destacar que las asociaciones de familias son las únicas proveedoras de servicios especializados y específicos en la Comunidad, por lo que el apoyo a la creación de asociaciones ha constituido siempre una prioridad para la Federación (Tabla 1).

Asociación Asperger de Castilla y León (AACYL)

En febrero de 2006 se constituye, con sede en León, la Asociación Asperger de Castilla y León con la finalidad de poder atender a los niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Asperger de la Comunidad castellano-leonesa. En la actualidad cuentan con los diversos servicios: Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento, Apoyo y Colaboración con Centros Educativos, Terapias de desarrollo de habilidades sociales, Programas de Apoyo Familiar y Actividades de Ocio y Tiempo libre.

donde estamos

Las asociaciones comenzaron a prestar sus servicios en una época en la que el principio de normalización guiaba el funcionamiento de los mismos. En este sentido, se comenzó, de manera muy oportuna, con la creación de centros pequeños, personalizados, con entornos no restrictivos e integrados en la comunidad (Schalock y Verdugo, 2006; 2007). Las asociaciones de autismo compartieron la creación de servicios desde este paradigma, convirtiéndose en muchas ocasiones en pioneras y precursoras de programas integradores (Tabla 2).

Acordes con los avances sociales, estas asociaciones promovieron en los años 90 la implantación de los sistemas de gestión en calidad en las organizaciones, generando cambios asentados en una cultura de mejora continua. En los años posteriores conceptos como el de Calidad de Vida o Planificación Centrada en la Persona, han promovido el cambio en la persona con TEA de ser un receptor pasivo de servicios a ser el centro a partir del cual se diseñan y planifican los apoyos y servicios (García, 2004).

El desarrollo de los Servicios para personas con discapacidad ha ido evolucionando en el tiempo a la par de los modelos de organización y concepciones teóricas, (el modelo sociosanitario dio paso a un modelo integrador que evolucionó hacia la inclusión). Cabe destacar positivamente cómo en el caso concreto de los Servicios destinados a personas con TEA, estas transformaciones se han hecho a gran velocidad, siendo en muchas ocasiones, implantadas con anterioridad a la formalización teórica de los principios que más tarde lo han sustentado. Esta evolución ha sido posible gracias a que en el transcurso de estos años, han cambiado muchas cosas:

"el clima social y la inclusión y participación en la comunidad de las personas con discapacidad, la propia

Tabla 1. Historia de las Asociaciones de Autismo de Castilla y León
Historia del movimiento asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León

ASOCIACIÓN	FECHA DE CONSTITUCIÓN	SOCIOS FUNDADORES	MOTIVOS QUE IMPULSAN SU CREACIÓN
Autismo Ávila (A.A.A)	25-09-2000	5	. Mejorar la calidad de vida de las personas con TEA . Sensibilizar a la sociedad abulense . Garantizar el futuro de las personas con TEA
Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos (Autismo Burgos)	16-04-1984	5	. Falta de recursos específicos . La administración no contaba con otros recursos propios y escolarizar a los niños con TEA era muy difícil . Asegurar un futuro a las personas con autismo y responder a las necesidades a lo largo de la vida y en distintos ámbitos (educación, vivienda, ocio…)
Asociación de Padres y Familiares de Personas con Autismo de León y su provincia (Autismo León)	28-01-2004	3	. Falta de una educación especializada en la provincia . Mejora en el diagnóstico inicial y que se frenara el éxodo de familias leonesas a otras provincias con mejores condiciones . Equiparse con el resto de las provincias de la comunidad en servicios para personas con TEA
Autismo Palencia	22-11-2008	12	. Cubrir la necesidad de recursos especializados en la provincia
Asociación de Padres y Profesionales de personas con Autismo y /o TGD (Ariadna)	24-10-1992	2	. Agruparse . Escolarizar a sus hijos . Buscar recursos
Asociación Autismo Salamanca (A.A.S)	16-05-2006	3	. Creación de servicios y actividades para adultos con TEA
Asociación de Padres y Familiares de Personas con Autismo de Segovia y provincia (Autismo Segovia)	25-06-2002	5	. Prestar la mejor atención posible a sus hijos . Apoyo a los padres
Asociación de Padres de Personas con Autismo de Soria (Autismo Soria)	13-03-2010	7	. Cubrir la necesidad de recursos especializados en la provincia
Asociación Vallisoletana de Protección de Autistas (AVPA)	28-03-1978	5	. Inexistencia de asociaciones . Urgencia de creación de recursos . Garantizar el bienestar de los usuarios
Autismo Valladolid	15-03-1982	15	. No existencia de recursos específicos . Necesidad de asegurar en un principio la adecuada escolarización de los niños con autismo y la creación posterior del resto de servicios
Asociación de Padres de Personas con Autismo y/o TGD provincia de Zamora (Autismo Zamora)	10-03-2007	4	. Falta de recursos específicos en la provincia

Tabla 2. Servicios existentes en las distintas Asociaciones de Autismo de Castilla y León y fecha de creación de los mismos

AUTISMO ÁVILA	*AUTISMO BURGOS*	*AUTISMO LEÓN*	*AUTISMO PALENCIA*	*ARIADNA*	*AUTISMO SALAMANCA*	*AUTISMO SEGOVIA*	*AUTISMO SORIA*	*AVPA*	*AUTISMO VALLADOLID*	*AUTISMO ZAMORA*
Evaluación y Diagnóstico 2000	Información y Asesoramiento 1984	Escuela de Padres 2004	*Respiro y Apoyo Familiar 2009*	Evaluación y Diagnóstico *1992*	Atención a personas adultas 2006	Respiro 2003		Centro de día "Vallesgueva" 1998	Diagnóstico, Evaluación y Orientación *1982*	Punto de información *2007*
Orientación e Intervención Educativa *2000*	Ocio y Tiempo Libre 1984	Centro Educativo Específico Concertado "Centro Docente Autismo León" 2004		Formación 1992	Ocio y Deporte 2007	Escuela de Padres y Hermanos 2003		Residencia "Vallesgueva" 1998	Asesoramiento, Orientación y Formación a Agentes Externos 1982	Diagnóstico, Evaluación, y Asesoramiento 2007
Formación 2000	Apoyo y Formación a Familias *1984*	Diagnóstico, Orientación y Tratamiento 2008		Centro Educativo Específico Concertado "La Cañada" 1992	Atención individual en el ámbito familiar 2007	Orientación al Profesorado 2003		Ocio y Tiempo Libre 1998	Formación 1982	Respiro y Apoyo Familiar 2007
Atención Temprana 2000	Vacaciones *1984*	Información y Asesoramiento *2008*		Servicio de Respiro Familiar 1994	Programa para padres *2007*	Diagnóstico y Evaluación 2008		Respiro y Apoyo Familiar 2003	Escuela de Padres 1982	Apoyo y Colaboración con Centros Educativo 2007
Apoyo a Familias 2000	Formación *1984*	Respiro Familiar *2008*		Ocio y Tiempo Libre *1994*			Información y Apoyo 2010	Diagnóstico, y Orientación 2008	Apoyo Familiar 1982	Ocio y Natación Adaptada *2007*
Apoyo a la Investigación *2002*	Diagnóstico y Orientación *1989*	Ocio, Tiempo Libre y Deporte 2008		Escuela de Padres 2001					Centro Educativo Específico "El Corro" *1982*	Voluntariado 2008
Integración Laboral 2005	Atención a Personas con Síndrome de Asperger *1989*								Ocio y Tiempo Libre 1985	
Estimulación Sensorial 2007	Club Deportivo "Autismo Deporte" *1993*								Institución Investigadora 1986	
Centro de Día. Centro de Apoyos Autismo Ávila 2007	Centro Educativo Específico Concertado "El Alba" 1987-1996								Respiro Familiar 1987	
Hidroterapia 2008	Tratamiento Ambulatorio *1996*								Centro de Día "Alfahar" *1987*	
Ocio y Tiempo Libre 2009	Respiro Familiar *1996*								Hogar-Residencia "Hamelín" 1987	
	Viviendas "El Cerezo" 1991-1996								Agrupación Deportiva "Autismo Valladolid" 1990	
	Centro de Día para adultos 1997								Consulta y Asesoramiento a Personas con Síndrome de Asperger y sus Familias 1992	
	Centro de Documentación *1997*									
	Vivienda "El Olivo" 2007									
	Aulas Estables 2009									

concepción de la discapacidad, la comprensión del síndrome autista y de las personas que lo tienen y en consecuencia la forma de entender la calidad de los servicios" (Palacios, 2001, p.147).

La especificidad de las necesidades de las personas con TEA ha propiciado en el pasado y obliga en el futuro a diseñar servicios bajo un enfoque funcional, dinámico y ecológico, alejados de estructuras rígidas donde se concibe la discapacidad como algo estático y la persona sin posibilidad de desarrollo y avance.

En cuanto a la metodología de intervención, las entidades de autismo de Castilla y León se han caracterizado por mantener una línea siempre acorde con las buenas prácticas (Fuentes y cols., 2006) evaluadas y consensuadas a nivel internacional. De esta forma han sido y son la Educación -con especial incidencia en los Programas de Comunicación y la Competencia social- y el Apoyo Comunitario los principales medios de tratamiento impulsados. En este sentido se merece destacar la ausencia de líneas de intervención centradas exclusivamente en paradigmas o metodologías excluyentes de escasa o de cuestionada eficacia en el ámbito del autismo (programas conductistas, terapias alternativas, terapias sensoriomotrices…). Se valora de forma muy eficaz la relación que las Asociaciones han mantenido con la Asociación de Profesionales del Autismo de España (AETAPI), así como su incorporación a confederaciones y asociaciones nacionales e internacionales, a la hora de seguir un modelo de intervención excluyendo terapias de dudosa eficacia y eficiencia.

Desde una concepción multidisciplinar de la intervención específica, continuada y globalizada se promueven programas de intervención centrados siempre en las capacidades de la persona con TEA. Programas educativos que centran sus objetivos en las necesidades específicas de las personas con autismo, derivadas de la tríada que les caracteriza: conducta, sociabilidad y comunicación; y que facilitan contextos que se adaptan a las personas, espacios que facilitan en sí la comprensión y la seguridad, donde las personas desarrollan habilidades y consiguen el máximo nivel de autonomía y desarrollo (Cuesta y Arnáiz, 2001).

relaciones formales e informales del movimiento asociativo de autismo en castilla y león

Bajo la premisa de que sólo el protagonismo activo puede garantizar el avance hacia la real equiparación de oportunidades, el movimiento asociativo de autismo de Castilla y León interactúa con la Administración y con los diversos actores sociales de la comunidad en un intercambio en el que la cooperación y la transferencia de información entre redes sociales son decisivas.

En cuanto a las relaciones con la Administración Autonómica, el movimiento asociativo de autismo en Castilla y León tiene un adecuado nivel de interlocución con ella. La Federación Autismo Castilla y León se ha situado desde el 2003 como interlocutor válido y referente del autismo en el territorio. Su carácter de entidad representativa del sector del autismo hace que tenga como una de las funciones principales influir allí donde se tomen decisiones públicas que van a permitir que el autismo avance y, en definitiva, esté incluido de algún modo en la agenda política.

Es preciso tener presente que el impulso de la acción representativa en el entor-

no político y social está en relación directa con la presión que los responsables de la toma de decisiones reciben de las asociaciones provinciales, en el ámbito local y de la Federación, en el contexto regional. Las políticas serán mas favorables hacia el autismo cuanto más eficaz sea la presión ejercida. El desarrollo de las entidades, que en definitiva se mide por el número y calidad de servicios creados, está directamente relacionado con esta capacidad de influir en lo público. Así, todas las asociaciones en mayor o menor medida tienen relaciones formales o informales con sus Ayuntamientos y Diputaciones respectivas, en particular con las Concejalías y/o Departamentos de Acción Social. De igual modo, la Federación Autismo Castilla y León mantiene contactos periódicos con diversas Consejerías, como la de Familia e Igualdad de Oportunidades, Sanidad, Educación y Economía y Empleo.

Hay que señalar un notable cambio, experimentado en los últimos años, en la manera de concebir y abordar el hecho de la discapacidad, puesto que la participación de las propias personas con discapacidad y sus familias a través de la red asociativa, la concienciación social y la colaboración entre todos los agentes implicados, ha contribuido a ello de una forma decisiva. Así, en cuanto a las relaciones establecidas por el movimiento asociativo con el resto de actores sociales, cabe reseñar que son cada vez más diversas las formas de cooperación que se establecen en el intercambio con los diferentes actores y que el grado de intensidad de estas relaciones está directamente relacionado con la trayectoria de cada entidad. Esto supone que las asociaciones más veteranas trabajan en un entramado social más amplio y complejo, y las jóvenes, comienzan a desarrollar una incipiente relación de cooperación con agentes sociales que se consolidará a medida que vayan creciendo.

Es una constante, en todas las asociaciones, el alto grado de apertura al exterior a través de numerosos y variados convenios de colaboración, acuerdos, etc. En general destaca la importancia que desde estas entidades se otorga al ámbito educativo, a tenor de que todas ellas mantienen diversas alianzas con Universidades de la Comunidad y de su entorno más inmediato (ver Tabla 3). De igual forma tiene gran valor el compromiso de las mismas con el avance científico y con la investigación, así como con los diversos agentes sociales, especialmente los que representan a los diferentes colectivos de personas con discapacidad.

Tabla 3. Movimiento Asociativo Autismo Castilla y León. Relaciones Formales e informales

ENTIDAD	PERTENEC. A ORGANIZAC. DE AUTISMO:	PERTENENCIA A OTRAS ORGANIZACIONES:	CONVENIOS:	OTRAS COLABORACIONES EN RED:
FACYL	• CAE • CERMI CyL • PACAP (SOCALEMFYC		• Fundación General Universidad de Burgos • Convenios de Comedor y Respiro escolar con Consejería de Educación	• Foro Solidario de Caja Burgos Cesión de despacho por el Ayto. de Burgos
AUTISMO ÁVILA	• CAE • FACYL • AETAPI (presidente miembro)	• Respir-Avila • Volunt-Avila • Consejo Municipal de personas con discapacidad • Consejo Provincial de personas con discapacidad	• Convenio Marco con Universitat de Valencia. Estudi General.(UVAL) • Convenio Marco con Universidad de Salamanca. (USAL) • 8 Convenios Específicos UVAL • 2 Convenios Específicos con USAL • Convenio Específico con Star Lab • Convenio Específico con Instituto Tecnológico de Informática. Universidad Politécnica de Valencia • Convenio Marco con Fundación ADAPTA • Contratos con editoriales (Souvenir Press, Jessica Kingsley...) • Convenios con Cajas y entidades financieras	
AUTISMO BURGOS	• OMA • Autismo Europa • CAE • FACYL	• Consejo provincial de personas con discapacidad • Equalbur • Asociación Plan Estratégico Ciudad de Burgos • Plataforma de voluntariado de Burgos	• Convenio con Universidad de Burgos (Magisterio y Educac. Especial) • Convenios con otras universidades (UNED- Psicopedagogía; Univ. De Salamanca-Psicología; Univ. De Valladolid- Logopedía). • Convenio con Formac. Profesional (Modulo 3 de Integrac. Social y Formac. Socio-Sanitario) • IES y otros centros de formación • Convenio con Fundación ADAPTA, Universidad Valencia y Fundación Orange • Convenio con Ayuntamiento de Burgos • Convenio con UTE Cespa G.R.-Jovilma Construcciones S. L • Convenios con Cajas y entidades financieras • Concierto con Educac. (Unidades)	• Foro Solidario de Caja Burgos • Centro de voluntariado social
AUTISMO LEÓN	• CAE • FACYL	• Concejo Municipal de Discapacidad (Ayuntamiento de León)	• Concierto con Educac. (2 unidades) • Convenio de Respiro y Educac. • FGULEM (Fundac. Gral. De la Univ. De León y de la Empresa • ILDEFE ((Instituto Leonés de Desarrollo Económico, Formación y Empleo) • Univ. De León- Prácticas de Alternancia; Cooperac. Educativa. • Univ. De León- Practicum de 3º Educac. Especial, Audio y Lenguaje • Univ. De León-Practicum de Psicopedagogía. • Convenio con Centro de Estudios "Julio del Campo" • Convenio con la Academia Cervantes • Fundación Carriegos (Equinoterapia)	
AUTISMO PALENCIA	• CAE • FACYL			
AUTISMO SALAMANCA	• CAE • FACYL		• Concierto Unidades educativas con Consej. Educac.	
ARIADNA	• CAE • FACYL • AETAPI (Profesionales)		• Convenio con la Universidad de Salamanca y con la Universidad Pontificia (Alumnos de Prácticas) • Convenio de Comedor y Respiro con la Consej. De Educación • Convenio de Ayuntamiento y Diputac sobre apoyo de ocio y respiro familiar	• Cesión del edificio del colegio y para el Centro Día por el Ayuntamiento de Salamanca
AUTISMO VALLADOLID	• CAE • FACYL • AETAPI (Profesionales)		• Convenio con el Equipo de Salud Mental. Hospital Clínico de Valladolid • Convenio con Ayuntamiento de Valladolid • Convenio con Universidad de Valladolid. (Prácticas de Logopedia y Educación Especial) • Convenio con Centro de Enseñanza Gregorio Fernandez. Prácticas Módulo de Atención Sociosanitaria y Módulo de Técnico de Educación Social • Convenio con Centro Didáctico. Módulo de atención sociosanitaria • Convenio con Colegio la Milagrosa. Módulo de Atención Sociosanitaria • Convenios con Cajas y entidades financieras	• Programa de Voluntariado. Obra Social de la Caixa
AUTISMO SORIA	• FACYL			
AVPA DE VALLADOLID	• FESPAU • FACYL		• Convenios con Cajas y entidades financieras • Convenio con el Ayuntamiento de Renedo de Esgueva • Convenio con la Universidad de Salamanca y con la Universidad Pontificia (Alumnos de Prácticas)	
AUTISMO ZAMORA	• CAE • FACYL		• Convenio con el Ayuntamiento de Zamora • Convenio con la Diputación de Zamora	• Red de voluntariado • Foro por la inserción social en salud

una mirada hacia el futuro

Hablar de las pautas de actuación futuras, en relación al autismo, requiere tener en cuenta a las personas y familias afectadas. Por ello, creemos fundamental resaltar las necesidades detectadas por las distintas Asociaciones de Autismo de la Comunidad de Castilla y León puestas de manifiesto en la investigación realizada por Casado y cols. (2007), y avaladas por los autores del presente trabajo.

Dichas necesidades abarcarían distintos ámbitos en los que es preciso que se lleve a cabo una actuación concreta para poder cumplir el objetivo común a todas las asociaciones: *Conseguir una atención integral para todas las personas con autismo, independientemente de la edad, la procedencia y las características concretas que presenten*. Necesidades que podríamos resumir en las siguientes:

1. Generales

- Reconocimiento de la especificidad del autismo.
- Acceso real a las prestaciones sanitarias, educativas y de servicios sociales.
- Formación a profesionales de los distintos ámbitos.
- Sensibilización social a la población general.
- Respuesta al entorno rural.
- Programas específicos para personas con Síndrome de Asperger.

2. Diagnóstico y Atención temprana

- Equipos especializados en diagnóstico en todas las provincias.
- Modelo de comunicación del diagnóstico.
- Programas de Atención Temprana.

3. Educación

- Nuevas unidades específicas y otras modalidades flexibles de escolarización.
- Acceso a programas de conciliación de la vida laboral y familiar.
- Mejora de los conciertos educativos.

4. Atención a personas adultas

- Consolidar un modelo que defina el tipo de servicios y recursos necesarios para la atención en la etapa adulta.
- Asegurar una financiación que permita consolidar una red de recursos que responda a las necesidades a lo largo de toda la vida.
- Consolidar una atención específica y especializada que responda, de forma integral, a las necesidades que presentan las personas a lo largo del ciclo vital y en distintos ámbitos (formación, ocupación-trabajo, ocio, vivienda...).
- Asegurar el futuro de las personas con TEA cuando los padres no puedan atenderlos.

5. Integración socio laboral

- Información a los empleadores.
- Implementación de diferentes modelos de integración laboral.

6. Necesidades en la atención sanitaria

- Protocolos de atención sanitaria y médicos de referencia.

- Promoción de buenas prácticas en el entorno sanitario.

7. Necesidades de la familia

- Programas de Apoyo a Familias y Respiro adecuadamente financiados.

8. Necesidades del movimiento asociativo

- Financiación estable.
- Modelo de creación y desarrollo de una asociación.
- Representación institucional y presencia social de las asociaciones.
- Implicación de los padres en la realidad asociativa.

Las administraciones, conocedoras de estas necesidades y demandas, debieran implicarse en la creación de recursos encaminados a la satisfacción de las mismas, apoyando al movimiento asociativo y posibilitando que todas las personas, así como sus familias puedan acceder a dichos recursos.

bibliografía

Casado, R., Lezcano, F., Martínez, M.A., Cuesta, J.L., Arnáiz, J. y Pérez, L. (2007). *Análisis de las necesidades de las personas con TEA y sus familias en Castilla y León*. Proyecto de investigación I+D+I, financiado por la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León (pendiente de publicación).

Coma, J. (1979). Palabras de apertura del I Simposio Internacional de Autismo. En APNA (Comp.) *Autismo infantil. Cuestiones actuales* (pp. 13-16). Madrid: SEREM.

Cuesta, J.L. y Arnáiz, J. (2001). Perspectivas en el diseño y organización de servicios. En J. Arnáiz, J.L. Cuesta, y C. Gárate (Coords.). *El autismo y su proyección de futuro* (pp. 125-138). Burgos: IMSERSO-Autismo Burgos.

Fuentes, J., Ferrari, M., Boada, L., Touriño, E., Artigas J., Belinchón M., Muñoz ,J.A., Hervás, A., Canal, R., Hernández, J.M., Díez-Cuervo, A., Idiazábal, M.A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos, J. y Posada, M. (2006). Guía de buena práctica para el Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología, 43 (7),* 425-438.

García, F. (2004). Alternativas actuales a las Personas Adultas con Autismo. Ponencia del Curso de verano 2004 de la Universidad de Burgos. *Perspectiva actual del Trastorno Autista: de la intervención educativa al empleo con apoyo*. Burgos, 5 al 9 de julio. Material policopiado.

Palacios, S. (2001). El papel de las asociaciones de padres en el futuro de las personas con autismo. En J. Arnaiz, J.L. Cuesta y C. Gárate (Coords.) *El autismo y su proyección de futuro* (pp. 147-152). Burgos: IMSERSO.

Roca, J. (2002). Autismo La Garriga. En M. Roca (Coord.) *Autismo La Garriga, 25 años de un proyecto* (pp. 41-56). Barcelona: Fundació Privada Congost Autisme.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp. 29-41). Salamanca. Amarú.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 38 (4), 224, 21-36.*

Tamarit, J. (2001) Huellas en el silencio. Legado épico de un genial explorador de la mente humana: Angel Rivière. *Siglo Cero*, *32 (1*), 193, 15-20.

Recibido el 22 de marzo de 2010; revisado el 3 de mayo de 2010; y aceptado el 21 de septiembre de 2010

Dirección para correspondencia:
María Ángeles Martínez Martín
Facultad de Humanidades y Educación. C/Villadiego s/n. 09001 Burgos
E-mail: amart@ubu.es