

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021522>

Vol. 52 (2), 2021

SIGLO CERO

abril-junio, 2021

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

 **Plena**
inclusión

Ediciones Universidad
Salamanca

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaría de Redacción: Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca

Tel. 923 294 617 - Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo de Redacción:

- Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
- Enrique Galván Lamet (Plena inclusión)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Berta González Antón (Plena inclusión)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión)

Consejo Asesor:

1. Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)
2. Francisco Alcantud Marín (Universitat de Valencia)
3. M.ª Ángeles Alcedo Rodríguez (Universidad de Oviedo)
4. Leandro Almeida (Universidad do Minho)
5. Inés de Araoz Sánchez-Dopico (Plena inclusión España)
6. Víctor Benito Arias González (Universidad de Salamanca)
7. Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
8. Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Murcia)
9. Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid)
10. Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris. Argentina)
11. Paulino Azúa Berra (ICONG, Instituto de Calidad de las ONG)
12. Marta Badía Corbella (Universidad de Salamanca)
13. José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
14. Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)
15. Stephen Beyer (Cardiff University. United Kingdom)
16. Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
17. María Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca)
18. Ruth Campos García (Universidad Autónoma de Madrid)
19. Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
20. Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia)
21. Claudia Claes (HoGent University College. Bélgica)
22. Carlos Conte (Universidad Favaloro / Fundación QUALIS / Universidad Isalud. Argentina)
23. Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima. Colombia)
24. Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)
25. Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
26. Laura Espejo Leal (Plena inclusión España)
27. Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca)
28. Jesús Flórez Beledo (Universidad de Cantabria / Fundación Iberoamericana Down21)
29. Pau García Grau (Universidad de Alabama / Universidad Católica de Valencia)
30. Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)
31. Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull)
32. Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid)
33. Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)
34. Diego González Castañón (Fundación Itineris. Argentina)
35. Giampiero Emilio Aristidde Griffo (University of suor Orsola Benincasa. Nápoles)
36. Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona)
37. Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria)
38. Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales. Colombia)
39. Santos Hernández Domínguez (Plena inclusión Extremadura)
40. Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
41. Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
42. Matthew P. Janicki (University of Illinois at Chicago)
43. Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
44. Borja Jordán de Urriés Vega (Universidad de Salamanca)
45. Juan José Lacasta Reoyo (Asociación de Desarrollo Humano y Organizacional [DHO])
46. Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières. Canadá)
47. Marco Lombardi (Ghent University. Bélgica)
48. Manuel López Risco (Universidad de Extremadura)
49. Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
50. Vicente Martínez Tur (Universidad de Valencia)
51. M.ª Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
52. Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto)
53. Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears)
54. Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III. Madrid)
55. Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca)
56. M.ª Begoña Orgaz Baz (Universidad de Salamanca)
57. Agustina Palacios (Universidad Nacional del Mar del Plata. Argentina)
58. M.ª Isabel Pérez Sánchez (Universidad Pontificia de Salamanca)
59. Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha)
60. Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid)
61. Víctor J. Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)
62. Pere Rueda Quillet (Barcelona)
63. M.ª Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca)
64. Robert Schalock (Hastings Collegue. Nebraska-USA)
65. José Antonio Seoane Rodríguez (Universidade da Coruña)
66. Marc J. Tassé (Ohio State University)
67. Daniel Valdez (Universidad de Buenos Aires)
68. Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
69. Michael L. Wehmeyer (University of Kansas)
70. M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba / Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración. Argentina)

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021522> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 52 (2), 2021

ÍNDICE

Presentación 5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

Ángel Rivière en el corazón y en la memoria de la psicología española y del autismo
Miguel Ángel VERDUGO ALONSO, Ricardo CANAL BEDIA, María SOTILLO
MÉNDEZ, Maribel MORUECO ALONSO y Javier TAMARIT CUADRADO..... 7-42

El Trastorno del Espectro Autista en la Unión Europea (ASDEU)
Manuel POSADA DE LA PAZ y Ricardo CANAL-BEDIA..... 43-59

Haciendo camino al contar. Reflexiones sobre el libro Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros (de Adam Feinstein)
Mercedes BELINCHÓN CARMONA..... 61-81

Estudiantes universitarios con Trastornos del Espectro del Autismo: revisión de sus necesidades y notas para su atención
Francisco ALCANTUD MARÍN y Yurena ALONSO-ESTEBAN..... 83-100

Autodeterminación en el ámbito educativo en adolescentes con Trastorno del Espectro Autista
Soraya SÁNCHEZ CASADO, Elena MARTÍN-PASTOR e Isabel CALVO ÁLVAREZ..... 101-122

RESEÑA

VALDEZ, D. (2020). *Contextos amigables con el autismo. Hilos y colores de su entramado*. Autismo Ávila..... 123

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021522> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 52 (2), 2021

INDEX

Introduction 5-6

ARTICLES AND EXPERIENCES

Ángel Rivière in the Heart and in the Memory of Spanish Psychology and Autism
Miguel Ángel VERDUGO ALONSO, Ricardo CANAL BEDIA, María SOTILLO
MÉNDEZ, Maribel MORUECO ALONSO and Javier TAMARIT CUADRADO..... 7-42

Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU)
Manuel POSADA DE LA PAZ and Ricardo CANAL-BEDIA..... 43-59

Making Way when Counting. Reflections on the Book A History of Autism.
Conversations with the Pioneers (by Adam Feinstein)
Mercedes BELINCHÓN CARMONA..... 61-81

*College Students with Autism Spectrum Disorders: Review of their Needs and Notes
for their Attention*
Francisco ALCANTUD MARÍN and Yurena ALONSO-ESTEBAN..... 83-100

*Self-Determination in the Educational Environment in Adolescents with Autism
Spectrum Disorder*
Soraya SÁNCHEZ CASADO, Elena MARTÍN-PASTOR and Isabel CALVO ÁLVAREZ .. 101-122

BOOK REVIEWS

VALDEZ, D. (2020). *Contextos amigables con el autismo. Hilos y colores de su
entramado.* Autismo Ávila..... 123

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

LA IDEA DE REALIZAR ESTE NÚMERO de la revista surgió hace un año aproximadamente, cuando M. Á. Verdugo, R. Canal, M. Sotillo, M. Morueco y J. Tamarit empezaron a pensar en cómo poder recordar la figura de Ángel Rivière veinte años después de su fallecimiento. Así surgió la idea de crear un espacio compartido en el que todas las personas que lo desearan pudieran plasmar, mediante comentarios, reflexiones o anécdotas, lo que Ángel significó en su vida, ya sea a nivel personal o profesional.

Rivière fue una figura clave y comprometida con el estudio del autismo y ha servido de inspiración para muchos a la hora de comprender y tratar a las personas con TEA y, por ello, se inicia este número especial con un artículo un tanto atípico, “Ángel Rivière en el corazón y en la memoria de la psicología española y del autismo”, en el que se recopilan los textos recibidos, entre abril y junio de 2020, de diferentes familiares y amigos de Ángel, profesionales y compañeros, personas con TEA y sus familiares, e investigadores que le quisieron y admiraron, y que ponen de manifiesto la huella que ha dejado como maestro, como profesional o como investigador, como comunicador, pero sobre todo como persona.

En el artículo “El Trastorno del Espectro Autista en la Unión Europea (ASDEU)”, M. Posada y R. Canal describen los métodos de medición de la prevalencia del TEA y presentan un resumen de los resultados y las principales conclusiones del proyecto ASDEU presentado en el año 2014. Con este proyecto se pretende conocer y analizar la situación de las personas con TEA y sus familias en Europa, con el fin de mejorar los servicios de apoyo que se dan al autismo y a sus familias en la UE. Los autores destacan la importancia de la detección temprana que permitirá un acceso más rápido a mayores recursos y más especializados, con el consiguiente impacto en la mejora de las capacidades comunicativas y sociales del niño y en la disminución de la sintomatología de TEA.

En “Haciendo camino al contar: reflexiones sobre el libro *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros* (de Adam Feinstein)”, M. Belinchón comenta el libro *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros*, en el que ella misma hace la traducción del original de A. Feinstein, añadiendo la historia del autismo en nuestro país. Además, en este artículo también atípico, hace referencia a algunos paralelismos encontrados entre Rivière y Feinstein así como en sus obras y, finalmente, reproduce las reflexiones de Adam Feinstein y Gerardo Herrera sobre el libro al cumplirse

diez y cuatro años, respectivamente, de la publicación de sus ediciones en inglés y en español.

La prevalencia de los TEA ha aumentado y con ello la presencia de los estudiantes con TEA en la universidad, aunque sus especiales dificultades impactan negativamente en sus resultados y necesitan adaptaciones específicas para desarrollar su función igual que el resto de los estudiantes. F. Alcantud y Y. Alonso creen que aún queda un largo camino hasta llegar a un campus universitario socialmente inclusivo, y en el artículo “Estudiantes universitarios con Trastornos del Espectro del Autismo: revisión de sus necesidades y notas para su atención” resumen la literatura sobre la presencia de estudiantes con TEA en la universidad y reflexionan sobre la necesidad de desarrollar programas específicos para la atención de los estudiantes con TEA, y sobre la necesidad de no hacer recaer sobre ellos la responsabilidad exclusiva de su inclusión.

Las personas con TEA son uno de los grupos que presentan más problemas de autodeterminación en la sociedad y, teniendo en cuenta el papel de esta dimensión en el desarrollo integral de la persona, en el artículo “Autodeterminación en el ámbito educativo en adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”, S. Sánchez y colaboradoras presentan los resultados de una revisión sistemática realizada con el objetivo de analizar la conducta autodeterminada de los adolescentes con TEA en el ámbito educativo. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, se echa en falta una propuesta que oriente futuras intervenciones hacia una educación inclusiva que ofrezca los mejores apoyos a los alumnos con TEA, por lo que las autoras señalan la necesidad de más investigación para obtener más información sobre la capacidad autodeterminada en los alumnos con TEA, así como la necesidad de que la autodeterminación adquiera mayor protagonismo en el diseño de los programas educativos.

ÁNGEL RIVIÈRE EN EL CORAZÓN Y EN LA MEMORIA DE LA PSICOLOGÍA ESPAÑOLA Y DEL AUTISMO

Ángel Rivière in the Heart and in the Memory of Spanish Psychology and Autism

Miguel Ángel VERDUGO ALONSO
INICO. Universidad de Salamanca

Ricardo CANAL BEDIA
INICO. Universidad de Salamanca

María SOTILLO MÉNDEZ
Universidad Autónoma de Madrid

Maribel MORUECO ALONSO
Doctora en Psicología. Experta en Autismo

Javier TAMARIT CUADRADO
Confederación Plena inclusión España

Recepción: 21 de abril de 2020

Aceptación: 22 de julio de 2020

1. Presentación

ESTA PRESENTACIÓN tiene como finalidad introducir brevemente los textos recibidos durante los meses de abril a junio del año 2020 en recuerdo de Ángel Rivière. Se incluye una breve reflexión inicial introductoria de los textos y, posteriormente, se recogen todos los textos tal cual se recibieron por parte de diferentes personas.

Cuando hace un año empezamos a pensar en alguna manera de rememorar juntos y públicamente las dos décadas del fallecimiento de Ángel Rivière no sabíamos que este 2020 sería un año memorable en sí mismo por una pandemia, que nos traería más

ausencias y una necesaria manera de aprender a hacer las cosas de modo diferente, que nos obligaría a repensar prioridades y a valorar lo cotidiano. A parar. A pensar y a sentir.

Las líneas que se presentan en este primer artículo, del conjunto de ellos incluido en este número de la revista *Siglo Cero*, no pretenden ser un nuevo homenaje a la figura de Rivière, ni tampoco pretenden ser un elemento de revisión de su obra, ni tampoco constituyen un documento academicista a pesar de recogerse en una revista científica. Esto es solo la iniciativa de algunas de las muchísimas personas que quisieron y admiraron tanto a Rivière, iniciativa que, desde el primer momento, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) recibió gustoso, le dio cabida en esta revista *Siglo Cero*, y la impulsó con el apoyo valiosísimo de Plena inclusión, para que llegara a la mayor cantidad de personas posible, entre las tantas y tantas personas sobre las que influyó Ángel.

Ángel Rivière fue una figura clave en España para impulsar el estudio científico del autismo y promover el desarrollo de las organizaciones y servicios especializados, así como para alentar una visión positiva del autismo, sensibilizando a la Administración y a la sociedad en general. Hizo un esfuerzo titánico con el que logró inspirar a muchas personas inculcando una visión moderna del trastorno del espectro autista. Su pérdida tan temprana e inesperada nos privó de lo que su compromiso y su genialidad podrían haber aportado a nuestra sociedad para comprender y tratar mejor el autismo en cualquier faceta de la vida, un reto que sigue siendo hoy tan actual y acuciante como lo era hace 20 años. Más allá del autismo, sus aportaciones a diferentes ámbitos de la psicología siguen siendo un referente para generaciones de profesionales, investigadores/as y estudiantes, constituyendo una figura inspiradora que ha formateado las mentes y las maneras de hacer de un amplísimo conjunto de personas en muchos países.

En este artículo atípico de la revista *Siglo Cero* muchas personas han aportado sus vivencias, sus recuerdos, sus deseos, su imagen creada sobre Ángel Rivière, incluso algunos que no llegaron a conocerle. Muchos de los participantes han señalado la influencia determinante que tuvo en sus vidas. Las aportaciones realizadas, en el espacio limitado de 400 palabras, congregan un conjunto de comentarios, reflexiones, anécdotas, enseñanzas de muy diversa índole en relación con la vida y obra de Ángel Rivière. Los autores de los textos son personas que le han conocido directamente, por haber compartido momentos, proyectos, actividades, o indirectamente a través de sus textos o de cualquier otra forma. Y también, lógicamente, de algunos de sus familiares directos.

Esperemos que estas aportaciones ayuden a dar nuevos pasos en forma de acciones innovadoras que promuevan el avance social y científico en el campo del autismo y las discapacidades del desarrollo, y que fomenten la colaboración para la necesaria reflexión sobre la condición humana, en sus muy diferentes manifestaciones de diversidad, y así, humildemente, contribuyan a una de las más genuinas preocupaciones que tuvo Rivière: mejorar las condiciones de vida de las personas.

Esperemos que de la impronta inspiradora que Rivière nos dejó, de cuyo valor nos hemos ido dando cuenta más intensamente con el tiempo, seamos capaces de lograr

enlentecer la fuga del tiempo, ocuparnos más en tareas más importantes que urgentes, y procurar contribuir verdaderamente a cambios imprescindibles en las vidas de las personas. Quizás los tiempos de pandemia contribuyan a que nos permitamos el espacio mental para repensar, reordenar prioridades, y que no nos pase otra vez más que “de pronto, ya era tarde”.

Como es de imaginar, muchas otras personas manifestaron su intención de participar con sus textos, pero finalmente no pudieron hacerlo; el tiempo u otras barreras han impedido contar con su testimonio. Pero, no importa, sabemos que, aunque no todos hayan podido enviarnos su recuerdo, Ángel, además de estar en la primera página de la memoria científica de la psicología española y particularmente del autismo, permanece también en un lugar muy profundo de nuestros corazones.

2. Recopilación de textos de Ángel Rivière

2.1. *Era a mediados de los ochenta...*

Javier Tamarit. Plena inclusión España

Era a mediados de los ochenta y el bullicio de la vida madrileña quedó de pronto silenciado para mí, cuando la conversación dejó de estar centrada en lo cotidiano. A partir de ahí, tan solo escuchaba el torrente de palabras, de emoción y conocimiento que brotaba en Ángel Rivière. Me contaba, se contaba absorto en sí mismo, con la intuición que tenía para descubrir cosas esenciales, los experimentos con primates y la teoría de la mente. Decía que sobre ello se estaban haciendo estudios en autismo y que los resultados eran espectaculares, que se abría un nuevo territorio de exploración del conocimiento en relación al autismo, pero también en relación al desarrollo humano, que... una canica se cambiaba de sitio, que la muñeca no lo sabía, que... Yo, tan solo, escuchaba, rogando en silencio tiempo para procesar todo lo que me decía Ángel, porque sabía a ciencia cierta que su actividad mental en ese momento era la señal de que verdaderamente algo grandioso estaba sucediendo, aunque yo no fuera capaz de ‘aprehenderlo’ en su totalidad. Apenas un año después, nos lo contó en la conferencia final del congreso de AETAPI (la Asociación Española de Profesionales del Autismo) que tuvo lugar en 1986 en mi tierra, Valladolid. Allí expuso cómo los niños con autismo, si bien en general fallaban, algunos podían, siendo algo más mayores, usar un camino cognitivo lógico, no cognitivo social, para poder procesar y resolver esa tarea de las muñecas, la canica y las falsas creencias, a diferencia de cómo lo hacían los niños y niñas sin alteración en su desarrollo, quienes la resolvían correctamente a los 4 años, aunque, al preguntarles por qué lo sabían, no supieran explicar por qué respondían lo que respondían. Recuerdo, estremecido, que, tras la última palabra de Ángel, el auditorio enmudeció y quedó paralizado, por una vez nadie aplaudió, nadie preguntó... Aún creo que estamos procesando lo que nos dijo y, sobre todo, lo que no nos puede ya decir.

2.2. *Un maestro en el sentido más bello*

Marta Gil Ferrer. Profesional de apoyo especializado en personas con TEA, extrabajadora de Gaspar Hauser

Un maestro en el sentido más bello. Un ser humano que sabía con sencillez explicar lo más difícil y acercar el conocimiento para entender mejor a esas personas con autismo. En fin, un agradecimiento enorme a su labor.

2.3. *La Misión de Ángel Rivière*

Miquel Ferrà i Martorell. Familiar de persona con TEA. Asociación Gaspar Hauser

Conocí a Ángel Rivière en una situación difícil, cuando en Palma tratábamos de dar educación especial a unos niños con síndrome de autismo, una enfermedad o anomalía que por entonces, década de los 70, sólo afligía a una docena de familias de esa ciudad, las cuales no obtenían respuestas concretas por la vía médica. Pero alguien, comprometido con la misión de divulgar la existencia de este problema y ponerle remedio pese a las limitaciones del momento, llegó a la isla como un soplo de aire fresco.

Pudimos contactar con él en los servicios sociosanitarios y allí, examinando a varios niños, el doctor Rivière nos hizo saber lo que era un chico autista y que una vez puesto en tratamiento, lo que se podía lograr de él. No hubo más camino que el de resignarse a tener lo que se tenía, sin falsas ilusiones o esperanzas. No eran niños raros, de indefinida problemática, sino personas que padecían un síndrome analizado desde 1948 pero que en la España de entonces apenas figuraba en la legislación aquellos días vigente.

Ángel Rivière se había propuesto aquella misión altamente altruista a lo largo y ancho del país. En cierta ocasión, cuando él ya había fallecido y se le dedicó un homenaje en un auditorio universitario, yo dije que el nombre le venía como anillo al dedo ya que su trabajo era angélico y nos facilitaba el poder cruzar el río de nuestras vidas. Alguien tomó esta imagen por el lado cursi. Quizá no era para menos y, a veces, el agradecimiento debería rechazar las exageraciones. Lo sabemos. Los emprendedores humanistas y humanitarios no precisan de epítetos beatíficos. Tienen, como el doctor Rivière, los pies en el suelo y la mente en los engranajes de la ciencia, que, a fin de cuentas, no vive de milagros sino de avances terapéuticos.

Ángel Rivière murió, para sorpresa de todos, relativamente joven, pero dejó el campo abonado, sin esperar agradecimientos de quienes por orgullo todavía no han aprendido a dar las gracias. Es la triste condición humana. Nadie haría nada si esperase, al final de su ruta, una anímica recompensa. Lo mejor es que Ángel Rivière siga permaneciendo en nuestro recuerdo. Nos ha dejado con la lección aprendida y no podemos defraudarle.

2.4. *He tenido la suerte de conocer a Ángel Rivière y aprender de él...*

María Gortázar. Profesional de Centro de atención infantil temprana del Ayuntamiento de Lebrija - Sevilla

He tenido la suerte de conocer a Ángel Rivière y aprender de él no solo sobre el mundo del autismo y la psicología evolutiva, sino también de cómo tratar de ser amable y respetuosa con todas las personas, escuchar empáticamente y ser generosa con mis compañeros de trabajo y con las familias a las que atiendo.

Tristemente no he aprendido a expresarme como lo hacía él. Múltiples veces he leído, releído y subrayado sus artículos y libros sobre autismo y desarrollo infantil, y siempre me asombro de su capacidad para expresar en una sola frase o párrafo todo un cúmulo de contenidos teóricos, y prácticos, que me ayudan a reflexionar y crecer en mi vida profesional como psicóloga de atención infantil temprana. Me admira la precisión de su lenguaje y la profundidad teórica de sus escritos.

Uno, entre tantos, de los aprendizajes clave para mi recorrido profesional, obtenidos gracias a las obras de Ángel Rivière, ha sido sin duda la necesidad de estudiar a fondo las aportaciones de la psicología evolutiva como herramienta de trabajo que me permite conocer mejor el mundo de los trastornos del neurodesarrollo.

Animo a las nuevas generaciones de profesionales a que sitúen el estudio de la evolutiva entre sus principales objetivos de formación. La comprensión de los mecanismos evolutivos que permiten al niño desarrollar las habilidades de interacción social y de comunicación social es una pieza clave para la comprensión del autismo y otros trastornos del desarrollo.

En mi trabajo como terapeuta de atención infantil temprana, siempre trato de tener en cuenta los hitos “normotípicos” del desarrollo cuando reflexiono acerca de las características y necesidades psicoeducativas de uno de mis chicos. Propongo a los nuevos profesionales releer las publicaciones de Ángel Rivière y que realicen para sí mismos “fichas de resumen” como material donde almacenar datos evolutivos relativos a las distintas áreas o componentes del desarrollo infantil.

2.5. *Una semilla que no deja de crecer*

Javier Gómez García. Profesional de apoyo especializado en personas con TEA (AP-NABI-AUTISMO BIZKAIA. FEVAS Plena inclusión Euskadi)

No conocí a Ángel Rivière. Supe de él. Casualidad. O destino. No lo sé y poco importa. Corría el año 2000, el mundo no se había acabado. Llegan a mis manos unos apuntes de mi madre, sobre Pedagogía Terapéutica. Sus “20 cosas que nos diría un niño con Autismo” me remueven, ¿principio de una vocación? Niet. No todavía.

Salto temporal: 2005, agosto. Eres mal estudiante y toca apechugar. Hastío estival y apuntes de “El alumno con Espectro Autista”. El Katrina arrasa en los informativos y de repente ¡flash! Ahí están los 20 puntos de Ángel. Otra vez. La semilla plantada

casualmente hace cinco años germina. Quiero saber más sobre el autismo. Algún trabajo de universidad sobre ello y... poco más: inconsistencia de juventud. Años erráticos hacen que no oriente mi vida hacia lo que deseo hacer.

Pasemos más hojas del calendario; estamos en 2009. La semilla de Ángel plantada en el 2000 no ha dejado de crecer levemente. Pero firme. La crisis de las hipotecas subprime empieza a barrer varios millones de empleos; yo tengo suerte y consigo un empleo en Apnabi - Autismo Bizkaia. Aquí sigo. Es casi una década de débil conexión con Ángel y el autismo hasta ese punto exacto de mi vida. Estoy seguro de que su influencia precipitó todo hasta llegar al punto actual. En el camino sus escritos me han acompañado; fuente de consulta y de volver a lo esencial, ante la sobreabundancia de datos y estudios actuales.

Momento actual. Ha pasado poco más de una década. Escribo estas líneas confinado. Es la segunda gran crisis que vive mi generación, millenials de futuro incierto. Se cumplen 20 años del fallecimiento de Rivière, me pregunto qué pensaría de esta situación. Supe de él el año de su fallecimiento, yo con casi 20 años y gracias a sus “20 cosas que...”, ¿casualidad?

En estos tiempos de incertidumbre, de miedos y de expertos en mucho y ejemplos de nada, hay que recuperar a los referentes. Rivière, no te conocí, pero influiste en lo que soy. No necesito haber visto jugar a Di Estefano, para saber que fue un pionero y GRANDE. Como tú.

2.6. *La Mirada de Ángel*

Maribel Morueco. Doctora en Psicología. Jubilada

Ángel, en Palma, el Café Antonio ya no existe, pero sí el Born, la plaza de la Reina, y el mar, al fondo. ¿Te acuerdas? Recién comidos, después de evaluar a 3 niños de 9, 10 años, con autismo, que no habían recibido ningún tratamiento ni educación, finales de los setenta. Cuánto por hacer, y cuánto trazaste y construiste.

Decirte que, en Baleares, la gran mayoría de los chicos y chicas con TEA están en la Escuela Ordinaria, con mayor o menor intensidad en los Apoyos. Que se detecta a los pequeñines con 18 o 24 meses, y enseguida reciben Intervención Temprana. Las familias aprenden con sus hijos e hijas, en casa, en la calle, en un restaurante. Los profesionales han aprendido mucho, y muy bien, de las mejores fuentes, siguiendo tu estela. Y hay jóvenes con TEA en la UIB. También los hay que diseñan, que dibujan, que exponen en Galerías de Arte. Que hacen teatro, leen poesía, o hablan en el Parlamento. Y los chavales más graves..., ¡no dejan de aprender! Y disfrutan de una ciudad viva y abierta que los acoge.

La plaza de Cort se ilumina de azul los 2 de abril, y para muchos también se ilumina el día 12. Ese mes de abril que nos une y nos recuerda el camino andado, trabajado, proyectado. Gracias, mi querido Maestro.

¿Sabes? Nuestros respectivos hijos, son... ¡estupendos! Y tus nietos ¡qué maravilla! Y los nuevos perritos... ¡espléndidos! Leo a Clarice Lispector, y releo, embobada,

tus artículos del IDEA, la mejor lección de Desarrollo que hayamos podido leer, comprender, y aplicar. Eso es más que un Legado, es la vida misma profesional en las páginas de un libro. La Puerta del Sol está remozada enterita, la Mariblanca luce espléndida, y el Tío Pepe, lo han cambiado de sitio. En tu plaza de la Ópera surge metáfora de una fuente antiquísima de Madrid.

Me he comprado una gabardina.

Al subir la Cuesta de San Ginés, te veo con Inés, revolviendo entre los libros, encontrando imposibles.

Cuando paso por la iglesia de San Francisco, en Palma, me paro siempre, como hacías tú.

Veías el rosetón alto, ornamentado, como su entrada.

Pero a ti, amigo, Profesor, mi querido Ángel, lo que de verdad te gustaba era mirarla como nos mirabas a todos, y sumergirte en la planicie y la hermosura de la inmensidad del marés.

2.7. *Huellas*

María Cristina Coca. Psicología clínica. UAM

Es difícil explicar las “huellas” que ha dejado el profesor Rivière en mí en pocas palabras. Pido perdón por comenzar con mi anecdotario personal. Conocí al Profesor en 1.º de Psicología, obligatoria “Historia de la Psicología”. La verdad es que la historia no era lo que más interesaba (juventud). Él logró que me interesara tanto con la sencillez y pasión que transmitía que mi entorno me preguntaba si no quería dedicarme a la historia, mis compañeros concluíamos que explicara lo que explicara el resultado era generar interés y motivación en los alumnos.

Y así volvió a pasar: “Psicología del lenguaje”, en esta ocasión aunque mi expectativa era muy alta, la superé con creces. Mi admiración profesional y como persona no hizo más que incrementarse. Entre las “huellas” que tuve el privilegio que recoger fue un maestro que nunca olvidaré en mi formación personal y profesional: rigurosidad científica unida al humanismo en el mejor sentido. Estoy segura, lo sé, que no he sido la única privilegiada de haber podido aprender mucho más que los contenidos de una asignatura concreta, una forma de ser y estar en el mundo.

Gracias Ángel. Tu ejemplo continúa y sigue vivo.

2.8. *Ángel, gracias por hacerme sufrir*

Pedro Gortázar. Profesional de apoyo especializado en personas con TEA

Pertenezco a esa generación de estudiantes de Psicología que leían los escritos de Ángel Rivière en caliente, recién cocinados por él y en parte gracias a esos escritos heredé una óptica constructivista a la hora de encarar las dificultades lingüísticas y

comunicativas, no tanto desde la perspectiva de la categoría diagnóstica, sino la del desarrollo. Citando a Gerber (2003, p. 75).

El especialista en habla y lenguaje con un modelo de base evolutivo no genera ideas de cómo empezar una intervención de lenguaje preguntándose “¿Cómo trabajamos con un niño que es autista?”, sino más bien preguntándose “¿Cómo trabajamos con un niño que está en una etapa preintencional o un niño que está en una etapa prelingüística?”.

Si rebusco dónde se encuentra el núcleo radiactivo de mi pasión por este campo probablemente esté localizado en el estudio de las disarmonías en el desarrollo (lo siento en mi caso en el ámbito de lenguaje en TEA y TEL) y las intrincadas relaciones de procesos y habilidades que sirven de llaves maestras para la intervención.

La palabra pasión etimológicamente proviene del “passio” latino (sufrimiento) y emparentada con el “pathos” griego de significado similar. Otra de las acepciones de “pathos” se refiere al concepto ético de todo lo percibido por la persona, biológica y culturalmente. Gracias Ángel, por hacerme sufrir.

S. Berber (2003). A developmental perspective on language assesment and intervention for children on the autistic spectrum. *Top Lang Disorders*, 23(2), 74-94.

2.9. *Un elefante sin pintar. Mi homenaje y agradecimiento a Ángel Rivière*

Lidia Rodríguez. Profesora de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM)

Esa tarde de marzo llamamos al timbre de aquel majestuoso edificio en la calle Campomanes. Se abrió una enorme puerta, física y simbólica, que cambiaría la vida de Dani para siempre. También la mía.

En 1998 Ángel Rivière era ya catedrático y yo trabajaba como logopeda en Alcorcón mientras completaba mis cursos de doctorado en la Autónoma. Recuerdo perfectamente cada uno de sus estimulantes seminarios y recuerdo perfectamente la tarde en que vi por primera vez a la madre de Dani, desconsolada, angustiada y devastada, llorando en mi consulta. No supe qué hacer. Conocí a Dani al día siguiente y empecé a verlo todo más claro. Siempre me ha acompañado un profundo sentimiento de agradecimiento al poner en contacto a familias con otros profesionales cuando yo no he sido capaz de ayudar: ¡menos mal que nos tenemos! Y siempre las familias han confiado en los profesionales en los que yo he confiado (léase admirado y amado). No deja de ser un triángulo con un toque platónico que me fascina. ¡Qué chic!

Después de la apertura de aquella puerta abierta de par en par, la tarde en la que Dani y Ángel se conocieron, vinieron días de escucha, valoración y calma. Los primeros en la vida de esa maravillosa familia, merecedora de todo lo bueno.

Mientras observaba a Dani, Ángel dibujó, como increíblemente rápido sabía hacer, el contorno de un elefante gigantesco. No preguntó, no sometió a ningún concurso ni a ningún interrogatorio inquisidor. Sólo le miró y sonrió. “Está vacío” apuntó Dani. Y eso fue suficiente. Reímos todos. La risa como muestra de llanto contenido.

La noche antes de que todo se quedara sin pintar recibimos un correo electrónico con una palabra como asunto: Ángel. Imagino que el profesor encargado no pudo escribir más. Ni menos. Nos comunicaba que, al día siguiente, creo que martes, no habría clase debido al fallecimiento del profesor Rivière, el mismo que antes era sólo Ángel. El mismo que después lo sería todo.

“Agua y sed, difícil mezcla”. Era la canción que sonaba ese año en la radio a todas horas. Dani la ensayaba con su hermano a la guitarra y se la cantaba después a Ángel en consulta. Uno más de los triángulos fascinantes de esta historia.

¿El tercero? Este regalo-triángulo que estoy sintiendo por parte de Plena inclusión al poder participar en este emocionante homenaje.

Sí. Se nos quedó un elefante por pintar.

2.10. *En una situación difícil*

José Guzmán García. Familiar de persona con TEA. Federación Española del Síndrome X Frágil

Nuestra relación con Ángel Rivière no fue, por desgracia, todo lo duradera que hubiésemos deseado. Le conocimos en una situación difícil, recién recibido el diagnóstico, con todo lo que ello conlleva en cuanto a desconcierto, desánimo..., pero hemos de decir que ha sido el único profesional que nos facilitó pautas concretas de actuación, nos ofreció información precisa y nos proporcionó el sosiego que necesitábamos en esos momentos.

Muchas gracias por su calidez humana y su gran profesionalidad.

2.11. *Mi abuelo era un héroe*

Lola Leturia Rivière. Nieta de Ángel Rivière

Empiezo explicando que yo no tuve el honor de conocer a mi abuelo, pero gracias a mi familia, sobre todo a mi abuela Inés, desde muy pequeña supe muchas cosas de él y lo quiero muchísimo.

Siempre he sabido que mi abuelo era una gran persona y también guapísimo. Mi abuela siempre me contaba y me sigue contando muchas anécdotas sobre él, y yo escuchaba atentamente. Yo creo que mi abuelo era un héroe. Él trabajaba con personas con autismo, especialmente con niños. Estas personas son muy especiales y mi abuelo las trataba como tal.

Me habría encantado conocer a mi abuelo, habría pasado muchos momentos con él y le habría preguntado muchas cosas. Estoy segura de que nos habríamos llevado muy bien.

Este año hago 1.º de secundaria, y en una asignatura del instituto, presenté un trabajo sobre mi abuelo, y mientras investigaba y preguntaba cosas sobre él, supe

que era una gran persona, que amaba a su familia y un gran profesional en su campo de trabajo. Gracias a él y a mi madre, yo respeto y también quiero a las personas con autismo, y pienso que son maravillosas.

GRACIAS, ABUELO.

2.12. *Añoranza, agradecimiento y cariño*

Mariluz Gutiérrez Araus. Profesora universitaria, familiar de persona con TEA. Fundación Ángel Rivière

Es difícil escribir desde la emoción, pero la emoción es muy productiva como motor de escritura. Y estas líneas salen de un sentimiento de añoranza, mezclado con agradecimiento y cariño, tres grandes emociones.

Ángel apareció en la vida de mi hijo Ricardo y, por tanto, de mi familia, hace cuarenta años. Una situación casual y muy afortunada mirándola con una perspectiva temporal tan extensa. Estaba realizando su tesis doctoral sobre autismo, mientras ejercía como psicólogo en un colegio de Madrid en el que pasó mi hijo sus primeros años (de los 4 a los 7) antes de que cambiáramos a otro lugar de residencia y de colegio.

En este tiempo aparecieron todas las dificultades –en el plano escolar y social– de un niño con un trastorno que nadie sabía definir. Pero a sus 18 años reencontramos a Ángel, quien volvió a ver a mi hijo y le diagnosticó como un “Asperger de libro”. Desde entonces cambió a mejor la vida de mi hijo, porque entró en los diferentes programas de apoyo que dirigía nuestro admirado Ángel para los que más tarde se llamarían personas con TEA. Casi semanalmente realizaban actividades novedosas y estimulantes para ellos y para sus familias. Un grupo inicial de padres acudíamos periódicamente a su casa y conocimos a su esposa Inés y a sus hijos. La Universidad Autónoma de Madrid, de la que era catedrático y con la que tenemos una deuda de gratitud, fue el contexto de toda esta peripecia vital.

Ángel ha estado siempre muy presente en el corazón de mi hijo y su muerte representó una gran pérdida. Para todos quienes le conocimos y tratamos, su temprana e inesperada desaparición supuso un duro golpe en nuestras esperanzas vitales. Hubo que continuar, con lentitud y dificultad, un camino que había abierto él apoyando a los niños y jóvenes con síndrome de Asperger.

La colaboración de sus alumnos más notables, actuales profesionales de la psicología en las aulas y en las consultas, ha facilitado el trayecto vital de nuestros hijos hasta estos momentos. Por eso la Fundación Ángel Rivière, nacida para facilitar la vida independiente de adultos TEA, lleva su nombre y, desde ella, quisiéramos llevar su espíritu de entrega a unos adultos cuyas vidas tienen muchas potencialidades en una sociedad que no parece facilitar la superación de sus dificultades.

Siempre estaremos agradecidos a tu persona y a tu vida, querido Ángel Rivière.

2.13. *¿Por qué estáis aquí?*

Juan Pedro García-Cernuda Sainz. Profesional de apoyo especializado en personas con TEA

La primera vez que estuve con Ángel Rivière, él tenía poco más de 21 años, se acababa de licenciar y colaboraba en la Universidad Autónoma de Madrid con el profesor Mesa: Ángel me dio la primera clase de Psicología General, yo tenía 18. Recordádoselo después, me decía “qué vergüenza, a saber qué os diría...”, yo recordaba que preguntaba “¿por qué estáis aquí?”. Quizá sólo él tenía la respuesta precisa si alguien se la hubiera preguntado.

La última vez que le vi y estuvimos charlando fue en Chamberí, tras la presentación de un libro de Gregorio Gómez-Jarabo; nos pusimos al día de lo que estábamos haciendo entonces y, antes de despedirnos, quedamos en hablar de la posibilidad de hacer algo juntos sobre derechos, ética y discapacidad; creo que estaba colaborando con Síndrome de Down, entre otras mil cosas.

Excepcional. Que constituye excepción de la regla común, que se aparta de lo ordinario o que ocurre rara vez. Así, excepcional define muy bien a Ángel, que es una persona cercana, de trato cómodo y compañía fácil, excepcional en su quehacer, su pensamiento, trabajo y cotidianidad.

Y generoso; en entornos donde no se prodiga esta virtud, si es que hay alguno en la que abunde.

Recuerdo anécdotas, sin que yo haya tenido trato excesivo con él, ni mucho menos: la presentación de la revista *Estudios de Psicología*, en el pub La Hemeroteca, frente al colegio de sus hijos; la memorable defensa de su tesis doctoral en la Autónoma, largamente esperada, que, fuera de protocolo, levantó una espontánea ovación de los presentes y del propio y entrañable profesor Pinillos desde el tribunal, que nos advertía a los oyentes que teníamos delante no un enjundioso trabajo de tesis doctoral, sino un tratado de obligada consideración a partir de entonces para el conocimiento de la mente, como así ha sido.

Tuvo deferencias conmigo que no merecía; como hacía con compañeros, colegas o discípulos, con espontaneidad, resaltando sinceramente los méritos más o menos limitados que valoraba con entusiasmo.

Pero, para un académico de su talla, quizá la palabra que, literalmente, mejor le defina sea Genial, de acuerdo a las acepciones que dicta la Real Academia de la Lengua: Placentero, que causa deleite o alegría; sobresaliente, extremado, que revela genio creador; magnífico, estupendo.

Vale.

2.14. *Un cariñoso recuerdo, que perdure y continúe el camino emprendido por él*

Marisa Ximénez Embún. Orientadora escolar de Educación Especial jubilada

Tuve la gran suerte de escuchar a Ángel en la UAM como profesor de psicología cognitiva, cautivaba con sus exposiciones. Con él aprendí la teoría de la mente que contaba con tanta pasión. Después en el máster de Logopedia volvió a ser un placer aprender con él mis primeros conocimientos sobre autismo, enganchaban sus clases.

En los diversos congresos se mostraba cercano con cualquiera que se acercaba a él. ¡Qué decir de sus publicaciones, base de tantas investigaciones posteriores! Para mí fue un placer aprender tanto con él y haberle conocido en persona. Un cariñoso recuerdo, que perdure y continúe el camino emprendido por él.

2.15. *La risa de mi padre*

Mario Rivière Marichalar. Hijo de Ángel Rivière

Hace ya 20 años que mi padre nos dejó y no pasa un día sin que le eche de menos. Sé el peso que su trabajo tiene en el campo de la psicología, lingüística e investigaciones sobre el espectro autista y, cómo no, estoy tremendamente orgulloso de ello. He conocido a muchos de sus alumnos o gente que ha estudiado su obra y me han hablado de él con pasión y admiración, pero el Ángel que yo echo de menos es menos conocido.

Mi padre era un hombre cariñoso, profundamente inteligente, comprensivo y divertido, increíblemente divertido. Y esa es la parte de él que más echo de menos: los dos compartíamos una enorme pasión por el absurdo y conocíamos las propiedades curativas de la risa, de dejarse llevar por los caminos del esperpento en busca de una pequeña joya cómica. Los recuerdos que atesoro con más devoción casi siempre están relacionados con una sonrisa cómplice, un desternillante comentario irónico, un estrepitoso estallido de risa o directamente una payasada sin complejos. Era un hombre capaz de comprender y disfrutar lo más complejo y también de gozar como un niño pequeño con un momento cómico profundamente idiota, un chiste increíblemente malo (que en su boca sonaba maravilloso) o una visión absurda que provocaba divertidísimas y brillantes reflexiones.

Pocas veces he reído tanto como reía a su lado y siempre que le recuerdo lo hago con una sonrisa, saboreando esos momentos en los que nos zambullíamos juntos en el disparate para salir a la superficie con una carcajada en el estómago. Ahora mismo, pese a la ansiedad que siempre me produce escribir, me descubro sonriendo, casi al borde de la risa, recordando tantos momentos hilarantes a su lado... Va por ti, padre, sé que, estés donde estés, tu sonrisa está lista para brotar.

2.16. *Treinta años de amistad*

Juan Delval. Catedrático jubilado

Cuando empezó el curso 1969-1970 me encontré como profesor en la clase de cuarto curso de “Psicología evolutiva” de la Universidad Complutense con un numeroso grupo de muchachos y muchachas que constituían la primera promoción de la recién creada especialidad de Psicología. Era un grupo heterogéneo en el que había algunas mentes brillantes e inquietas, que querían conocer cómo somos los seres humanos. Nos ocupamos, sobre todo, de estudiar cómo empieza a formarse la mente y buena parte del curso estuvo dedicada al nacimiento de la inteligencia durante el período sensorio-motor. Aquellos alumnos hacían preguntas difíciles. Uno de ellos, que tenía ademanes suaves pero que hablaba con firmeza y convicción, se hacía a sí mismo preguntas profundas y nos las trasmitía a los demás. Se llamaba Ángel Rivière y pronto nos hicimos amigos y seguíamos discutiendo al terminar la clase en el bar de aquella facultad ocupada por la policía.

Cuando terminó el curso mantuvimos el contacto y al año siguiente al acabar la carrera le propuse que se incorporara al proyecto de investigación que dirigía en el Instituto de Ciencias del Educación de la Universidad Autónoma desde 1970 en el que estudiábamos el desarrollo del uso de las conectivas lógicas y problemas del razonamiento.

La investigación que realizábamos se vio interrumpida abruptamente cuando algunos fuimos expulsados de la universidad, pero durante todos esos años seguimos manteniendo contacto, y discusiones que Ángel siempre hacía interesantes. Recuerdo abundantes conversaciones acerca de su tesis, que había surgido como una prolongación del proyecto de investigación en el que trabajamos juntos. Se inició con el problema de las series de tres términos. Su trabajo se prolongó más de lo que parecía razonable, y cuando discutíamos siempre terminaba tratando de convencerle para que cerrara la investigación, que llevaba camino de convertirse en algo inacabable. Finalmente la defendió en 1984 y dio lugar a un estudio notable sobre el razonamiento y la representación que publicó.

En sus últimos años, cuando nos encontrábamos en la facultad, aunque fuéramos con prisa, siempre se detenía como si tuviera todo el tiempo del mundo para que charláramos un rato. Me llamaba la atención su cordialidad, pues siempre hacía alguna observación amable. Aunque estaba muy sobrecargado de trabajo no había perdido ni un ápice de su entusiasmo y se seguía embarcando en todas las empresas que le parecían interesantes. Su muerte fue un golpe irreparable y algo muy injusto.

2.17. *Desde Melilla...*

Juan López. Profesional de Plena inclusión Melilla

Desde Melilla, queremos sumarnos también al reconocimiento profesional a Ángel Rivière, por su labor y su aportación pionera e imprescindible a la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. También aprovechamos estas líneas para mandar un emotivo abrazo a la familia Rivière.

2.18. *Un hombre bueno*

Pablo Rivière Marichalar. Hijo de Ángel Rivière

Mi padre era un hombre bueno. Cuando la gente habla de él, suele referirse a su trabajo como psicólogo, y también suelen decir que, además, era un hombre bueno.

Siempre he admirado a mi padre. Él es mi norte intelectual, pero ante todo mi norte moral. Cuando se fue, yo tenía 18 años. Recién fallecido, cuando le recordaba, admiraba en él al académico, o al hombre que luchó para traer la democracia a su país. Siguiendo su estela, me hice científico y me involucré en el activismo. Sin embargo, ahora que tengo dos hijos, mi admiración se centra en su calidad humana. Porque quiero ser para mis hijos lo que él fue para mí. Un referente. Un buen padre. Un hombre bueno.

Nos gustaba jugar al ajedrez. Yo perdí hasta bien crecido. Cuando mis manos llevaban las piezas a lugares peligrosos, él me decía: “¿Seguro?”. Me daba la opción, no la solución. Quería que fuese yo el que la encontrase. Con el tiempo, la encontré, y gané. ¿Cuántas veces? Tan pocas que las atesoro, como atesoro cada recuerdo suyo. En la feria del libro juntos. Paseando entre las casetas, buscando libros: novela negra, psicología... Cuando un libro le interesaba se concentraba con intensidad. Diría que cada cosa la meditaba con intensidad. Una vez fuimos al cine a ver *La Lista de Schindler*. Pasado un tiempo, cayó dormido. Llegó al ronquido. Yo decía “Papá, despierta”. Y él respondía “¡Si estoy despierto!” y volvía a caer. Trabajaba tanto...

Era extremadamente divertido. Cuando venían amigos a casa solía sacar la guitarra y tocar su gran éxito *Me gusta el amarillo*. Terminábamos cantándola a voces. Amaba pasear. En verano, por los cerros de Ahusín, con Jasón y Merlín. Jamás hizo el menor amago de disciplinarlos. Los quería como eran, asalvajados. Nosotros caminábamos, ellos corrían por los trigales. Se paraba y, sin más, miraba fijamente a lo lejos. A sus perros. Estudiaba lo que hacían. Los amaba genuinamente. Sin más. Era un hombre bueno.

Su cabeza reposando en mi regazo, cuando yo era ya algo más mayor... ¿Dieciséis? No lo sé. No importa. Solo importa el tesoro. Cada recuerdo que tengo de él. ¿Por qué no los hay malos? La explicación es sencilla. No los he borrado. Nunca los ha habido. Porque mi padre era un hombre bueno.

A menudo cuando quiero hacer algo bien me sorprende pensando “¿Qué haría papá?”. Quiero hacer lo correcto. “¿Qué pensaría papá?”. Como se fue muy pronto, hay muchas piezas que me faltan. El puzle no se completa. No puedo saber lo que pensaría. Pero lo intento. Y entonces pienso “¿Qué haría un buen hombre?”. Pues eso haría papá. Porque mi padre era hombre bueno.

2.19. *Ya no pudo ser*

Amparo Gavela. Familiar de persona con TEA

Yo conocí a Ángel Rivière en el primer congreso sobre Síndrome de Asperger que se celebró en Madrid.

Mi hijo acababa de ser diagnosticado y, como casi todas las familias entonces, estábamos muy perdidas.

Recuerdo a una persona muy cercana, que sabía de lo que hablaba y eso ya daba mucha tranquilidad. Tenía un sentido del humor y una forma de comunicar que deja huella.

Cuando diagnosticaron a mi hijo en APNA, estaba Juan Martos y luego nos correspondería otra sesión con Ángel Rivière, que ya no pudo ser.

La noticia de su pérdida me conmocionó.

2.20. *Gran maestro y comunicador*

M.ª del Mar Oliver. Profesional de apoyo especializado en personas con TEA

Gran maestro y comunicador.

Transmitía entusiasmo, respeto, generosidad, sabiduría...

Gracias, Ángel, por compartir tus conocimientos y tu humanidad con quienes te conocimos. Han sido una guía en mi trayectoria profesional y en mi vida personal.

2.21. *Un referente*

Miguel Ángel Álvarez. Profesional de apoyo especializado en personas con TEA

Le conocí allá por el año 1991 en un curso de verano de la Universidad de León sobre el trastorno del espectro autista.

Me impactó su explicación sobre la teoría de la mente.

Referente que sentó las bases para tratar a las personas con TEA.

Aún hoy sería necesario reforzar y divulgar sus conocimientos y principios.

2.22. *Fue un lujo conocerlo*

Carlos Benigno Esteban. Profesional en servicios de la Administración Pública

En el año 1995 comencé a desarrollar programas de Atención Temprana con niños con TGD, junto a autores extranjeros, destacaban los textos de Ángel Rivière por la profundidad y la cercanía de sus obras. Ángel era y es lo que se consideraba una autoridad en el ámbito del autismo, en la investigación, en el diagnóstico, en el tratamiento, en las orientaciones a las familias y en todo.

Pero de Ángel sobresalía también su valor como persona, su cercanía, su apoyo a las familias y a toda la comunidad.

Una familia de Melilla que yo atendía en Melilla acudió a verlo en Madrid. Y él me llamó a las 11.30 de la noche para comentarme orientaciones para la niña que había diagnosticado y a su familia. Normalmente cuando te llamaban a esas horas en esa época sin móviles era para darte una mala noticia y el sonido de la llamada te asustaba. Esa llamada duró una hora y pocas veces he aprendido tanto en una llamada de teléfono y me ha dado tanta tranquilidad. Tiempo después lo conocí en persona y me impresionó su capacidad y disposición para ayudar a los demás.

Fue un lujo conocerlo.

2.23. *El maestro de todo esto*

Lola López. Profesional de apoyo especializado en personas con TEA

La primera vez que oí hablar de Ángel Rivière fue cuando comencé a trabajar como AL en un aula preferente de TGDs de la CAM. Era interina y tenía que preparar la dichosa programación para las oposiciones. Me dijo mi compañera Beatriz Ruiz Casas (PT y especialista en TEA): “Si quieres empaparte de lo que es autismo tienes que empezar por Rivière, es el maestro de todo esto, es el comienzo de nuestra labor”... Ahí empezó todo. Comencé a leer sus obras y la de su compañero Juan Martos..., comencé a conocer un mundo especial, lleno de interrogantes pero pleno en conocimiento, absolutamente atrayente como un imán atrae un clavo.

Sus 20 conceptos fundamentales, esas 20 citas que son la esencia de sus vivencias y estudios, fueron para mí el motor principal para estar con ellos, con “los autistas”. Ángel Rivière me dio la mano, a través de sus libros, para entrar en un mundo maravilloso donde merece la pena estar por todo lo que aprendes: esos pictogramas, esas anticipaciones, esas agendas visuales, todo ordenado y establecido... Eran unas rutinas maravillosas donde comenzabas, cada día, a interactuar con esas personitas tan adorables y especiales.

Aprendí que saben agarrarte por el cuello, que te besan y que te quieren..., que se enfadan contigo, que no miran a la cámara cuando les haces una foto, que están en su mundo pero... contigo... “Merece la pena vivir conmigo”..., merece la pena estar con ellos.

2.24. *Nos ayudó a conocer y entender a Nacho*

Concha Calvo. Familiar de persona con TEA

Soy Concha, tengo 46 años y soy hermana de Nacho, persona con TEA que actualmente tiene 47 años, somos de Zaragoza.

Ángel Rivière diagnosticó e hizo seguimiento del caso de Nacho hasta que falleció. Recuerdo los viajes a Madrid 2 veces al año al local de APNA, Ángel nos recibía y dejábamos a Nacho con él, cuando volvíamos hablaba con mis padres. Después de unos días llegaba a casa un informe.

Como familia nos ayudó a conocer y entender a Nacho, adaptarnos en lo que teníamos que adaptarnos y a ponerle límite en lo que había que poner límites. Después de 20 años releo los informes que nos daba y todas y cada una de las recomendaciones que nos hacía siguen siendo hoy válidas y necesarias para Nacho. Cuando las cosas no van bien volver a leerlos nos recuerda cuál es el camino y la dirección que tenemos que seguir.

Actualmente trabajo con alumnado TEA y recuerdo con admiración haber conocido a Ángel y haberlo tenido tan cerca sin yo saber quién era realmente. Entre mis compañeros cuando sale su nombre digo muy orgullosa “yo conocí en persona a Ángel Rivière”. Todavía guardo el póster que APNA publicó en su día: “Qué nos pediría una persona con autismo”. Mi más absoluta admiración hacía él como familiar y como profesional.

2.25. *Teñido de caqui*

Enrique Lafuente. Profesor universitario

Mi recuerdo de Ángel Rivière está inevitablemente teñido de caqui.

Conocí a Ángel en el verano de 1969, en el campamento de La Granja donde ambos hacíamos el servicio militar. Fuimos a caer en la misma compañía, y no tardamos mucho en adquirir una bien ganada fama de descomunal despiste. Era más que evidente que el espíritu militar no era lo nuestro, y las voces de mando de la superioridad solían encontrarnos pensando en otra cosa. Nuestra amistad fraguó en las interminables conversaciones que manteníamos durante los arrestos de fin de semana que compartimos a menudo a lo largo de los dos veranos que duró la “mili”.

Sobre esta base tan improbable logramos construir una relación sumamente estrecha, fraternal, asentada en profundas afinidades intelectuales y morales y cultivada en frecuentes salidas de fin de semana y alguna breve escapada vacacional junto con nuestras parejas de entonces y de siempre, que resultaron haber sido compañeras de Instituto. Recuerdo particularmente unos deliciosos días de Semana Santa pasados al borde del mar, ocupados con grave concentración y muchas risas en la resolución de los problemas de pensamiento planteados por Edward de Bono.

También en lo profesional hubo de dejarme Ángel una impronta poderosa. En 1974 me propuso como “profesor especial” de Historia de la Psicología en la Universidad Autónoma, lo que supuso mi primera incursión en la docencia de una disciplina a la que iba a dedicar ya en lo sucesivo mi vida académica. Acudía yo a mis clases desde la otra punta de Madrid, directamente desde el cuartel donde hacía mis prácticas de sargento (¡otra vez el ejército!) sin tiempo siquiera para cambiarme el pantalón del uniforme. Años después me incorporé a su equipo de la recién fundada revista *Estudios de Psicología*, en cuyo primer número iba a publicar también yo mi primer artículo.

Las inercias de la vida nos fueron distanciando, pero no importaba: ambos sabíamos que en cualquier momento en que nos reencontráramos podríamos retomar las cosas en el punto exacto donde las habíamos dejado. Así nos sucedió en varias ocasiones, pero no pudieron ser tantas como hubiéramos esperado y querido. La figura de Ángel, como él mismo escribió de la de Vygotski en un libro ya clásico e imprescindible, “cruzó como una furia veloz” la psicología española; pero también nuestras vidas, dejándonos a su paso la estela magnífica de su obra admirable y la tremenda añoranza de su presencia.

2.26. *Un ejemplo a seguir*

Verónica Ferrer. Profesora de pedagogía terapéutica y orientadora

Ángel fue y sigue siendo para mí un ejemplo a seguir. No sólo por su profesionalidad, capaz de profundizar y arriesgar, sino por traspasar la distancia fría y conectar y querer a sus «chavales». El grado de complicidad que podía establecer aún sigue asombrándome e inspirándome como sólo lo pueden hacer los grandes. Se fue demasiado pronto pero su legado continúa. Es imposible de olvidar y no se puede entender la atención a la inclusión en España sin él. Un abrazo y todo mi reconocimiento allá donde esté.

2.27. *Una bella persona, un excelente profesor, un gran clínico*

Antoni Gomila. Profesor universitario

La muerte, prematura e inesperada, de Ángel Rivière nos arrancó una bella persona, un excelente profesor, un gran clínico, especializado sobre todo en el tratamiento del autismo, un influyente epistemólogo de la Psicología Cognitiva, un investigador inquieto, un generoso formador de investigadores, y un poeta; en definitiva, una persona sensible, comprometida con su trabajo, con su tiempo y con los demás. Un ejemplo estimulante, una referencia.

Conocí a Ángel porque formó parte del tribunal de mi tesis, en 1990. Llegó con los dos volúmenes sobre *Parallel Distributed Processing*, de Rumelhart y McClelland,

la llamada biblia conexionista, recientemente publicada. La tesis iba sobre Fodor y su teoría computacional de la cognición, y, aunque era crítica con Fodor, la discusión se prolongó varias horas, en un debate sobre los fundamentos de la cognición y sobre el mejor modo de explicarla. Ángel reivindicaba el interés del estudio de los procesos microgenéticos, tenía una actitud abierta e integradora, estaba al día de los últimos avances, pero estaba comprometido con ciertas ideas fundamentales, como el interés por la microgénesis, en particular por el desarrollo de la función simbólica, la semiosis por suspensión. Por ello mismo, le resultaba inaceptable la concepción modularista simple, análoga a la arquitectura de los ordenadores. La inspiración de Vygotsky configuraba las bases de su aproximación, correctamente en mi opinión.

Casi una década después, fue nuevamente decisivo en mi trayectoria al apoyar mi migración de la filosofía de la ciencia a la psicología básica, a la psicología del lenguaje y el pensamiento en particular. Como escribió en su memoria para la cátedra, “cada vez será más difícil encontrar profesores de psicología del pensamiento y el lenguaje, porque hacen falta conocimientos de lógica y de lingüística, además de psicología”. Pensó que podía ser uno de ellos y me animó a dar el paso, y le estoy muy agradecido por ello, aunque no llegó a verlo. Me gusta pensar que aprobaría las cosas en que he estado haciendo. Gracias por todo, Ángel.

2.28. *Un Everest en los desafíos del desarrollo infantil*

Daniel Valdez. Doctor en Psicología por la UAM. Psicólogo clínico y educativo. Docente

Ángel Rivière consideraba al autismo como un Everest en los desafíos del desarrollo infantil. La montaña más alta, la más difícil de escalar. El que sea capaz de escalar, decía Ángel, verá cosas diferentes desde allí. La pasión por el autismo era pasión por las personas y el desarrollo humano. Hay llaves invisibles que nos abren puertas para comprender mejor la ontogenénesis, para vislumbrar las claves del desarrollo simbólico, para descifrar el complejo entramado que ofrece el desarrollo de la inteligencia social, las competencias mentalistas y el sentido de la actividad. Ángel fue maestro en el aprendizaje de esas llaves. Él las vio e hizo lo imposible para hacerlas visibles a los ojos de los docentes, de los terapeutas y de las familias. El ascenso del Everest lo comprometía cada día más con la investigación rigurosa; la formulación de nuevas preguntas; la imaginación de nuevas pruebas para indagar lo que nos parecía prácticamente imposible de investigar; la creación de nuevos dispositivos de evaluación, diagnóstico y tratamiento del autismo y del síndrome de Asperger. Se adelantó a muchos manuales con su propuesta dimensional del Inventario de Espectro Autista (IDEA). Un instrumento fundamental no solo para señalar un nivel de alteración cualitativo, sino también para brindar orientación en la búsqueda de herramientas adecuadas para la intervención psicológica y educativa. Inspirados en esos trabajos diseñamos con Ángel las pruebas para evaluar competencias mentalistas sutiles (comprensión emocional, relevancia, ironías, metáforas) que dieron forma a la investigación de mi

tesis doctoral en la UAM. Pocos saben, hasta hoy, que algunas de esas pruebas fueron fruto de largas charlas en las madrugadas de Buenos Aires, entre chistes, poesías, muchas risas y debates interminables, a veces acompañados de Malbec y en un duelo apasionante: escuchar una y otra vez la misma canción, una vez cantada por Marian Anderson (su preferida) y otra cantada por Jessye Norman (la mía). “¡Cómo te equivocas, Dani!”, me decía. “Marian es la mejor, es la maestra”. Ángel ha sido nuestro amigo y maestro. Ojalá en nuestras prácticas cotidianas alguna nota, alguna armonía, algún silencio, lo sigan evocando con justicia. Considero que hasta el día de hoy no se valora en toda su dimensión cómo el trabajo lúcido, profundo y generoso de Rivière cambió la perspectiva del autismo en Latinoamérica.

El autismo, decía Ángel, nos produce un efecto que es capitalmente importante; el autismo nos extraña del desarrollo típico... y sin extrañeza no hay conocimiento.

2.29. *Como el diamante químicamente puro*

María Luisa Ramón-Laca. Profesional de apoyo en otras discapacidades del desarrollo

Ángel Rivière el amigo. La figura de Ángel Rivière como científico, como insigne profesor de Psicología Cognitiva es de todos conocida. Yo hoy quiero resaltar su talla como ser humano.

Tuve la suerte y el honor de haber mantenido con él una relación de amistad sincera y profunda. Fui compañera suya de carrera y la diferencia de edad (yo era veinte años mayor que él) nunca fue obstáculo para que de nuestra relación surgiera esa rica amistad que, día a día, hora a hora, durante los cinco años de universidad, se fuera forjando y durara a lo largo de sus cincuenta años de edad. Siempre que podíamos nos sentábamos juntos en clase.

Tenía una personalidad arrolladora y una gracia especial en su chispeante conversación. En aquellos años, comienzo de los setenta, la universidad vivía una etapa convulsa y bastante conflictiva, que puso de relieve el compromiso y la valiente actitud de Ángel, siempre dispuesto a ayudar y defender a sus compañeros de clase.

Recuerdo un día en que Ángel había protagonizado una de estas acciones generosas y valientes en favor de un compañero y estábamos comentando el hecho en la cafetería de la facultad. Se hablaba de la generosidad de Ángel, de la coherencia entre sus valores, sus ideas y su forma de reacción. Una compañera nuestra dijo: “Es que Ángel es como el diamante químicamente puro”...

2.30. *Una influencia*

María Jesús Sanz. Profesional de apoyo en otras discapacidades del desarrollo

Tuve la enorme suerte de poder tenerlo como profesor en un seminario organizado en la Escuela en la que estudiaba. En el año 82. Sus conocimientos y su forma de transmitirlos influyeron en mi vida profesional.

2.31. *Sitios tan queridos de nuestra memoria*

Karina Solcoff. Doctora en Psicología por la UAM. Psicóloga clínica y docente universitaria

Conocí a Ángel Rivière en Buenos Aires. El recuerdo me lleva a la esquina de Callao y Santa Fe, el tiempo detenido en la risa, el tiempo detenido. Ángel cruzando despacio la avenida, ignorando las bocinas de los coches, saliendo con nosotros de la pizzería “Los Inmortales”, transitando quién sabe qué ideas o qué pensamientos en la noche porteña. El frío del invierno obligando a levantarse el cuello del abrigo, las manos en los bolsillos, Ángel apurando el paso... Mi proyecto de tesis comenzó allí, enhebrando en el aire sus palabras, sus escritos, sus clases, sus explicaciones, su mirada sobre la memoria autobiográfica, sobre el desarrollo subjetivo, la profundidad de sus observaciones.

Recuerdo el sentimiento de escuchar por primera vez a Ángel Rivière, en una jornada sobre autismo en la universidad, junto a alumnos, colegas, familias de personas con autismo. Para tantos niños, niñas y jóvenes con autismo el futuro no fue el mismo a partir de esos encuentros con Ángel. Hoy advertimos lo afortunados que fuimos quienes tuvimos la oportunidad de escucharlo, de estar allí, en el momento justo y en el lugar indicado.

“Hay algo común a ustedes y a mí, en este momento, que es el aire que respiramos, que está vibrando mientras yo hablo... Cuando hacemos lenguaje estamos editando como energía física nuestras mentes, estamos convirtiendo la energía física en estados de la mente”, decía Ángel en Buenos Aires allá por el año 1999. No sé si en ese entonces éramos conscientes de lo que estaba sucediendo en nuestras mentes a medida que las palabras de Ángel vibraban en el aire compartido del auditorio de la universidad. Como un big bang psicológico, para muchos de nosotros sería el inicio de algo que cambiaría nuestros proyectos profesionales y nuestros mundos mentales para siempre.

Uno vuelve siempre a los viejos sitios donde amó la vida, y entonces comprende cómo están de ausentes las cosas queridas, dice una canción que solíamos escuchar con Ángel.

Cuánto seguimos echando de menos, veinte años después, las conversaciones, las risas, los diálogos entrañables con nuestro maestro y amigo Ángel, sitios tan queridos de nuestra memoria.

2.32. *Balada para un loco*

Miguel Ángel Verdugo. Profesor universitario

El polaco Goyeneche, cantante argentino de tangos, con su inolvidable, expresiva y grave voz cantando *Balada para un loco* fue uno de los momentos más importantes que vienen a mi memoria del tiempo pasado juntos en 1993 en Buenos Aires. Ángel,

como el famoso tanguero, transmitía emociones con su voz y en su habitual manera de ser, ya sea como docente, como investigador, como colega o como amigo.

Las emociones se alojan en la mente de las personas, generan sentimientos, y se mantienen durante mucho tiempo más allá de las meras palabras, aunque estas se expresen con la máxima precisión. Por eso, las aportaciones científicas de Ángel al conocimiento psicológico y a la intervención y apoyo con niños y adultos con discapacidades significativas permanecen en todos los que tuvimos la oportunidad de compartir con él actividades y momentos vitales relevantes. Sus palabras no solo hacen pensar y permiten aprender y sumirse en la profundidad de conocimientos transmitidos, sino que también vienen envueltas en un compromiso personal y adornadas con una atractiva presentación.

Yo tuve la suerte de tenerlo como profesor en la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) y después como colega y amigo, disfrutando de su saber y de su compañía en muchas actividades académicas, a las que siempre acudía, y que constituyeron el germen del nacimiento del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca, iniciativa que intentamos fuera paralela en la UAM. Se nos quedó pendiente una estancia querida y prometida de investigación en el INICO de la Universidad de Salamanca, pero su entrañable recuerdo para muchos de nosotros hace que esa estancia sea permanente en nuestra mente. Por ello, lo recordamos en todas las Jornadas Científicas que organizamos con una sesión especial.

Un brindis con buen vino tinto de la Ribera de Duero por Ángel, y aquí seguimos queriéndole “piantaos, piantaos”, esperando encontrarle de nuevo.

2.33. *Fue un privilegio tratarte*

Javier Muñoz Bravo. Familiar de persona con TEA

Me cuesta encontrar palabras para recordar a Ángel Rivière y es un poco paradójico ya que mi primer contacto personal con él fue en la Facultad de Psicología de la UAM cuando yo era alumno en su clase de psicología del lenguaje.

No fue este sin embargo nuestro primer “encuentro”. Ángel hizo el diagnóstico de autismo de mi hermano cuando mi hermano ya tenía 12 años y mis padres, especialmente mi madre, habían estado peregrinando de especialista en especialista sin que nadie les arrojase ninguna luz. Aún conservo ese informe y recuerdo la ilusión de Ángel cuando se lo enseñé muchos años después de que lo hubiera escrito. Leer el informe le hizo revivir sus comienzos profesionales y el reto que suponía iniciarse en el mundo del autismo.

Recuerdo su apoyo y su confianza. Ángel me ayudó a iniciar mi carrera profesional permitiéndome colaborar con él y pasándome los primeros casos.

Recuerdo su amabilidad y su incapacidad para decir que no cuando le pedías ayuda o consejo.

Recuerdo su brillantez abrumadora y cuánto aprendías de él.

Recuerdo el hueco inmenso que dejó.

Recuerdo mis lágrimas en el crematorio de La Almudena cuando tantos fuimos a despedirnos y recuerdo, como allí se dijo, que pese al dolor por su pérdida es obligado estar agradecidos por haber tenido la oportunidad de conocerle.

Así pues, gracias, Ángel, fue un privilegio tratarte.

2.34. *Un camino apasionante*

Aitor Larraceleta. Profesional de apoyo especializado en personas con TEA

Las palabras “Ángel Rivière” trascienden la identificación de una persona, se convierten en aquello que esa persona simboliza. En mi caso, un camino apasionante en un ámbito, el del autismo, en el que me introdujo a través de sus lecturas y conferencias.

En su momento, me planteé cómo le podía rendir mi pequeño homenaje y, finalmente, se me ocurrió, junto varios amigos, escribirle una canción inspirada en el reflejo que su persona me proyectaba (¿qué es lo que él diría?) cuando compartía recreo con algunos de los alumnos con autismo con los que conviví muchos años. De esa experiencia, surgió la letra de esta canción llamada... Rivière.

“Recubren los abismos de azul multicolor”.

(Ver video): <https://youtu.be/kbTPANN-x6o>

2.35. *Sabiduría, humildad y bondad*

Carmen Gallardo. Profesional de apoyo especializada en personas con TEA

Ángel Rivière, le leí mucho, le escuché varias veces, alguna vez le tuve cerca, en el centro Gaspar Hauser donde trabajé 29 años siguiendo sus directrices en nuestro equipo. No solo destacar su sabiduría, también su humildad y su bondad, sin olvidar su belleza de perfil griego. Para siempre.

2.36. *No podías llevar otro nombre*

Mayka Morueco. Asesora de viajes

Querido Ángel..., no podías llevar otro nombre, Ángel para tu familia, tus amigos y siempre en nuestro corazón, con tu humor, tan agudo e inteligente, que no sólo dejaba una estela de alegría por donde pasabas, sino que tenías el ojo clínico tan certero, que ibas más allá del diagnóstico precoz, eras un visionario de la vida, de tus amigos, sabías bien de aquellos diamantes en bruto que tú pulías como una pieza única, irrepetible... y así ha sido, Ángel, cada pieza, modelada con tu hábil destreza, ha sido y, por muchos tropiezos que la ignorancia pone en el camino a los auténticos, sigue siendo única, mejorando y apasionando a cada uno que compartía la enseñanza y la vida

contigo. Sin ir más lejos, mi hermana, Maribel Morueco, otra estela en el Universo Eterno e Infinito del Conocimiento: gracias a ti, te ha correspondido ella, haciendo lo mejor de su profesión, formando a otros profesionales y mejorando con esa libertad de tu mirada a quienes no lo eran, y los que han tenido la suerte de aprender contigo, yendo más lejos, siempre mirando al horizonte, como lo hacías tú y tu eterna sonrisa.

Gracias por dejarme esa herencia en mi hermana. Te asombraría su legado, haciendo felices a familias enteras gracias a su buen hacer. Desde alguna de las estrellas que más brillan, ahí estás tú, viéndolo, orgulloso y tranquilo, con esa tranquilidad aparente que sólo tienen los genios, mientras su cabecita está en mil análisis a la vez, sin esfuerzo alguno.

Gracias por nuestras risas, cuando la conversación era tan interesante, había tanto que contar, tu amor por Mallorca, que hasta nos saltamos la salida que nos llevaba al aeropuerto, porque soñabas con el Azul de esta isla y te imaginabas descansando en su silencio contemplativo, frente al mar, inmensamente azul. Siempre estarás en nuestro Corazón y ha sido un privilegio poder conocerte a ti y a tu preciosa familia.

2.37. *¿Qué me diría una persona con autismo?*

Daniel Comin. Persona con TEA

Fui diagnosticado de autismo severo con 2 años de edad. Toda mi vida la he pasado de terapeuta en terapeuta y tiro porque me toca. De colegio en colegio y tiro porque me toca. De conocer personas y verlas desaparecer una y otra vez, aquí no tiro porque me toca, aquí tener amigos ni siquiera puedo escoger para ver si me toca, cuanto más creces más invisible eres.

Este relato en reconocimiento a Ángel Rivière es para contar que es ahora con 17 años me intereso por mi autismo, porque hace unos meses me realizaron pruebas para actualizar mi dictamen escolar y cuando me lo dieron me llamó la atención el nombre de Ángel. ¿Quién es este señor que aparece aquí? ¿Por qué lo ponen? No sé quién es.

Mi madre me sentó y me explicó toda su labor y que a día de hoy las pruebas que me hicieron eran por una escala creada por él que mide muchas de las características de personas con trastornos del espectro autista. La escala y el dictamen dicen que ahora no tengo autismo severo, pues tantos años de tiros porque me tocaban estoy en un grado leve, tanto es así que ahora soy invisible, no soy como los demás pero soy también diferente a otros chicos con autismo de los que he ido conociendo.

Leí un texto de Ángel que dice: *¿Qué me diría una persona con autismo?*

Todas son importantes, pero para mí es:

1. Ayúdame a comprender mi entorno. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura y no caos.

Y añadiría solo una. Ayúdame a defenderme incluso de las personas que dicen amarme pero no lo sienten.

2.38. *Ángel: referente profesional y humano*

José Luis Cabarcos. Profesional de apoyo especializado en personas con TEA

Es muy emocionante para mí recordar a una persona tan querida como Ángel Rivière al que tuve la suerte de conocer en mis primeros años como profesional del Centro TAURE y de la Asociación PAUTA. Una época inolvidable en la que se crearon nuevos recursos clínicos y educativos para las personas con autismo en Madrid. Ángel dinamizó de forma excepcional nuestro campo de trabajo, desarrollando e impulsando la comunicación entre la universidad, los profesionales y las asociaciones de familiares. Fue asimismo un extraordinario comunicador. Asistir a sus conferencias era un auténtico placer: poseía un magnetismo especial, jugaba con el lenguaje y sus palabras siempre estaban llenas de pasión, rigor científico e implicaciones prácticas a partes iguales. Era además muy creativo. Te hacía ver los problemas desde otros ángulos y tenía una capacidad única para hacer que conceptos psicológicos complejos e invisibles se volvieran claros y comprensibles.

Me gustaría recordar algunas de sus frases que reflejan su manera de entender el autismo y que siguen plenamente vigentes en la actualidad:

- Para tratar el autismo adecuadamente tenemos que basarnos en los modelos de explicación psicológica. “Solo entendiendo cómo funciona la mente de las personas con autismo podremos desarrollar intervenciones eficaces”.
- Las explicaciones psicológicas son complementarias. “Todas tienen parte de razón y puntos en común. Lo que está alterado es un racimo de funciones críticas de humanización o universales de la especie muy fuertemente interrelacionadas”.
- Los datos neurobiológicos son fundamentales pero tienen que estar guiados por el conocimiento psicológico del trastorno. “Las hipótesis psicológicas son la garantía de seriedad de las hipótesis neurobiológicas”.
- Es muy importante estudiar el desarrollo típico para entender mejor el autismo y comprender el autismo para conocer mejor el desarrollo típico. “Tenemos que tener siempre un ojo puesto en el desarrollo típico y otro puesto en la persona con autismo para poder entenderla y tratarla mejor”.
- El desafío de la investigación psicológica consiste en descubrir la génesis y evolución de las habilidades que están alteradas. “Hay que estudiar pasito a pasito el desarrollo evolutivo de habilidades como las mentalistas o las ejecutivas para poder trabajarlas con personas que se sitúan en diferentes niveles del espectro”.
- La clave de la intervención está en la educación. “La respuesta educativa no la establece el diagnóstico sino el niño. Ningún dogma nos sirve para entender educativamente a las personas con autismo”.
- Es necesario combatir los mitos clásicos del autismo. “Los mitos tienen mucha fuerza pero se desmontan con conocimiento científico”.
- Conviene ser cauto y precavido ante las terapias sin evidencia fruto de las modas. “El autismo solo se mejora en la interacción social porque ahí se construye desarrollo”.

- Es esencial conocer a la persona con autismo, tenerla en cuenta, observando sus haberes por encima de los déficits. “Solo conociendo a las personas con autismo desde dentro podemos ayudarles como profesionales desde fuera”.
- El apoyo a las familias es absolutamente capital. “Necesitan ayuda desde el principio porque el autismo es culpógeno siempre. Hay que aprender a convivir emocionalmente con el hijo con autismo”.

Ángel fue un adelantado a su tiempo. Se anticipó en décadas a la concepción dimensional del DSM-5 desarrollando el Inventario de Espectro Autista (IDEA). Intuyó que los procesos que conducen al autismo comienzan en la fase de neurogénesis entre el primer y segundo trimestre de vida intrauterina. Él ya hacía entonces “práctica basada en la evidencia” tal y como se define actualmente e insistía en la importancia del trato (centrado en la persona y en su bienestar) y no sólo en la del tratamiento (los aspectos técnicos de la intervención) desde una visión global de la salud. Recuerdo que organizó las “Primeras jornadas sobre investigación en trastornos del desarrollo: cerebro y autismo” de APNA porque era consciente de la importancia de la neuropsicología. ¡Cuánto habría disfrutado con los hallazgos de la investigación en neurociencias de estos últimos años! Aquel día después de escucharlo supe que quería formarme como neuropsicólogo.

Conocer a Ángel cambió mi visión sobre los valores de mi trabajo de manera profunda porque no sólo fue un referente como psicólogo, sino también como persona. Creo que no se puede entender su actividad profesional desvinculada de su dimensión humana: era honrado, humilde, generoso y estaba totalmente entregado a sus alumnos, a las personas con autismo y a sus familias. Tristemente se fue demasiado pronto. Un ciego accidente de la biología (como diría él) nos lo arrebató de una forma cruel. Pero el ejemplo de su vida permanece y es un horizonte a seguir. Cuando me preparo cada mañana antes de comenzar mi trabajo diario y miro durante un instante su maravilloso decálogo “Qué nos pediría un autista”, que cuelga de la pared de mi despacho, siento una mezcla de nostalgia y optimismo al pensar que, de alguna manera, Ángel sigue vivo en el interior de quienes tuvimos el privilegio de conocerlo.

2.39. *Hablando de Ángeles*

Ricardo Baquero. Profesor universitario

“Los ángeles [...] deben recurrir a este razonamiento discursivo [...], cuando intentan predecir el futuro, lo que solo pueden hacer por inferencias de causas a efectos, o adivinar los pensamientos secretos de los humanos, lo que nuevamente requiere inferencias indirectas de signos corporales externos. (Solo Dios conoce de inmediato el futuro y los pensamientos y deseos más íntimos de la razón y la voluntad humanas)”. Lorraine Daston. *Intelligences. Angelic, Animal, Human*.

El sugestivo escrito de Daston compara las inevitablemente antropomórficas especulaciones de los teólogos sobre los atributos psicológicos de los ángeles –en sus

variadas jerarquías y tipos– con aquellas presentes en los intentos por comprender la inteligencia animal, en la primera mitad del siglo XIX. Los ángeles parecen ser literalmente “incorpóreos” –haga el lector el enorme esfuerzo por suspender su pensamiento metafórico–, pero reconocen individuos a los que hacen llegar mensajes divinos. Por tanto, distinguen, comunican, e incluso pueden sentir alegría, pero no tristeza. Nuestro entrañable Ángel Rivière padeció y disfrutó, intensamente, como vivió, claro, el desasosiego y las modestas alegrías de imaginar y comprender lo humano mismo, espejado ilusoriamente en los objetos –con mente o sin ella–, los animales, los ángeles o el espejo roto de la normalidad, que nos devuelve cada vez más diversidad, más humanidad diversa, tan angelical como animada. Y el pensamiento tipológico y jerárquico se fatiga y nuestro Ángel, ahora, como un sensible teólogo, intenta juntar las piezas de esta diversidad, que desvela con su urgencia cuando sospechamos o constatamos un sufrimiento. Sufrimientos mutuos que se vuelven más pronunciados, aún, por nuestra imposibilidad de pronunciar sus sentidos, o insinuar los gestos de un mundo común.

El arte autista, solo un ejemplo, nos obliga a imaginar, sigo a Rivière, la posibilidad de expresar emociones e intuir privilegiadamente las formas de una manera algo despojada del ruido de nuestra mundana cultura. Otro arte que no aspira a comunicar intencionalmente esa emoción, como aquel jerarquizado y tal vez, al fin, limitado. Se trata tal vez de “un arte del silencio”, pronuncia Ángel. Al fin, las palabras que profanan la lógica cruel del pensamiento del déficit, la ausencia y la carencia, apostándolo todo a la ruidosa vitalidad de una ontogénesis impredecible. La prueba de que algo de lo angelical es verosímil es que seguimos, incorpóreamente, dialogando largamente con él, mientras su pequeño Pablo sopla mecheros con fuegos imaginarios.

2.40. *Un recuerdo muy especial a su sensibilidad y ternura*

Isabel Rivière. Orientadora escolar. Hermana de Ángel

En nuestro CV debería figurar: Fui alumna del MAESTRO Ángel Rivière, esto sin duda da prestigio a nuestra formación.

Ángel fue profesor mío en la asignatura de filosofía de COU, también fue quien me orientó profesionalmente. Durante la carrera no tuve la suerte de tenerle en las asignaturas que entonces impartía, Historia de la Psicología y Pensamiento y Lenguaje, porque cambió de la Universidad Complutense a la Autónoma, pero muy entrados los años 70 tuve la suerte de participar con él en un seminario semanal sobre autismo. Eran los primeros momentos en que empezó su especialización como asesor de APNA (Asociación de Padres de Niños Autistas) y fue en el entorno de ese seminario donde pusimos en marcha el Primer Congreso Internacional sobre autismo.

La especialización de Ángel en autismo me dio paso para sustituirle en el puesto que ocupaba como psicólogo escolar en el colegio de nuestros padres, porque Ángel para mí antes, mucho antes que mi maestro, fue mi hermano.

Ángel era el mayor de una familia de ocho hermanos, de la cual yo soy la séptima. Nuestros padres siempre estuvieron muy atareados con el colegio, por lo que en casa

estábamos al cuidado de nuestra abuela, quien vino a ser nuestra segunda madre poniendo en Ángel todo su empeño, como si esforzándose en su buena educación, todos los demás acabaríamos haciendo lo que él marcaba, así poco a poco fue creciendo su “poder” en el grupo y como primogénito se fue convirtiendo en una persona responsable y autoexigente.

Ángel fue un estudiante de los años 60, en pleno fervor de revueltas políticas, de manifestaciones, de asambleas universitarias a las que Ángel como delegado de curso no faltaba.

Pensar en Ángel me evoca olor a cafés de sobremesa, largas conversaciones sobre cualquier tema en las que a veces jugaba a defender a muerte una postura hoy, que podría en otro día ser la contraria por el solo divertimento de generar pensamiento crítico. Pensar en Ángel es pensar en el pueblo, en su disfrute de paseos por el Dura-tón, en su casa de Ahusín. Ángel y la guitarra, la familia. Es también el mar, veraneos en la playa, con los juegos de cartas a los que jugaba siempre con talante de ganador.

Aprendí de Ángel muchas cosas, aprendí a mirar todas las diferentes perspectivas desde las que se debe analizar un problema, a utilizar la empatía en el trabajo con familias, el arte de saber escuchar y de observar, aprendí a dar importancia a la formación y especialización profesional, a tantas otras cosas.

Pero, sobre todo tengo que dedicar un recuerdo muy especial a su sensibilidad y ternura, a su trato y gran atractivo personal. Todo el que haya conocido a Ángel compartirá conmigo este sentimiento.

Doy gracias a la vida por haber tenido la suerte durante 40 años de disfrutarle como hermano.

2.41. *Siempre te recordaremos*

Antonia Massanet. Exjefe de Estudios del CEE Gaspar Hauser de Mallorca

Ángel, ya destacabas como un prestigioso psicólogo y especialista en TEA en la década de los 80, cuando estudiaba Pedagogía Terapéutica en la UIB (Universidad Islas Baleares). Más tarde, te pude conocer gracias a los Congresos que se iban celebrando en diferentes ciudades. También tuvimos el gran honor de que impartiste varios cursos en nuestro propio CEE Gaspar Hauser y pudiste conocer a nuestro alumnado TEA. Me impactó tu sabiduría acerca del diagnóstico y pronóstico del alumnado y tu fuerte calidad humana. Me ayudaron mucho tus enseñanzas, para diseñar programas individuales: objetivos, actividades, refuerzos... y Estructura del ambiente... contingencias, dirigido hacia Escuela inclusiva... Has sido y eres un potente referente en todas las enseñanzas-aprendizajes.

Gracias por todas tus orientaciones, valoraciones, metas e ilusiones y haber podido aprender tanto de tu bibliografía.

¡Siempre te recordaremos!!!!

Hasta siempre, Ángel.

2.42. *Era imposible escucharle y no sentirse fascinada*

María Llorente. Profesional de apoyo especializada en personas con TEA

Mi deuda con Ángel Rivière es inmensa. Muchas de las cosas que más feliz me hacen se las debo directa o indirectamente a Ángel. Me matriculé en la Facultad de Psicología convencida de que mi futuro profesional estaría vinculado a las prisiones, pero solo necesité escuchar una clase de Ángel para sentirme cautivada e intrigada por el autismo. Algo que después supe que les pasaba a muchos de sus alumnos. Era imposible escucharle y no sentirse fascinada con todo lo que contaba sobre las personas con TEA y sobre la alteración de los procesos psicológicos que son fundamentales para el desarrollo socio-comunicativo durante los primeros años de vida; alteración que, según sus palabras, cubría al niño con sus blancos copos de silencio. Desde entonces he estado vinculada a este campo y desde entonces disfruto cada día con mi trabajo. Gracias, Ángel.

Pronto comenzó a derivarme algunos niños para que me encargase de su intervención, siempre bajo su tutela, orientación y supervisión. Han pasado más de 20 años y sigo en contacto con muchas de esas primeras familias y con sus hijos que ya son adultos jóvenes. Con todos ellos he aprendido y sigo aprendiendo. A su lado me he emocionado y me sigo emocionando y junto a ellos he pasado momentos inolvidables.

Gracias, Ángel, por llenar mi vida de personas tan maravillosas.

Sus explicaciones, artículos y clases me han permitido comprender este trastorno del neurodesarrollo de una manera que estoy segura que no hubiese podido conseguir sin ellos. La visión de Ángel del autismo como un trastorno dimensional y con una enorme variabilidad intersujetos (visión que quedó maravillosamente recogida en el Inventario IDEA) me ha permitido comprender con mayor facilidad la visión actual del autismo. Ángel, hace ya más de 20 años y anticipándose a su tiempo, empezó a preparar a sus alumnos para que fuésemos capaces de adoptar un enfoque del autismo lejos de categorías cerradas y rígidas. Gracias, Ángel, por esas explicaciones.

En la esfera de lo personal, Ángel me presentó a otras personas vinculadas al mundo del autismo. Inicialmente perfectos desconocidos y, hoy en día, compañeros de trabajo además de amigos imprescindibles en mi vida. De nuevo gracias, Ángel.

2.43. *Como una lluvia suave*

Ana González. Profesional de apoyo especializada en personas con TEA

Ángel Rivière era quizás una de esas personas que tienen el talento y la habilidad para enseñarte a amar lo que ellos aman. Como una lluvia suave, clase tras clase, nos fue empapando de su ilusión, de sus ganas por comprender (y no sólo describir) a las personas con autismo, de su mirada científica y poética al mismo tiempo y de esa forma de ser tan suya: generosa, apasionada, cercana y brillante.

2.44. *Ángel Rivière. Amistad y admiración*

José Javier (Checho) Lasa. Librero jubilado

Conocí a Ángel a finales de 1970 o principios de 1971. Venía frecuentemente con Inés a mi casa de recién casado con Elena, compañera de ambos en Comunes de la Complutense y por quien los había conocido.

Charlábamos animadamente hasta altas horas de la noche, nos despedíamos y poco después sonaba el teléfono o el timbre del portal: Ángel había olvidado las gafas, las llaves de su casa o del coche. Algo que no podía esperar al día siguiente. Sus despidos de siempre, que comentábamos benévolo y divertidos.

Luego, en mi primer curso de la carrera de Psicología, fui alumno suyo en lo que para él era el primer año como docente universitario de su larga y fecunda carrera.

Más tarde, por haber fallecido recientemente el padre de Inés, fui padrino de su boda, lo que me hacía sentir, tal vez un poco tontamente, con cierta ascendencia.

Él me animó a llevar adelante el proyecto de librería a la que dediqué tantos años y que se inauguró, precisamente, antes de la apertura al público, como un stand en el primer Congreso Internacional sobre Autismo, que organizó APNA, en el que puso tanta ilusión y esfuerzo y que constituye, sin duda, un hito en el desarrollo de los estudios y la atención al autismo en España.

En Ángel yo admiraba su interés por el estudio del autismo, pero sobre todo su proximidad y dedicación a las familias de niños con TEA.

Admiraba su entusiasmo por la psicología teórica, pero también por la filosofía, la literatura o la acción política.

Admiraba su dedicación a la tarea universitaria y su propósito de acercarse y rodearse siempre de los mejores colaboradores.

Éramos amigos y admiraba a Ángel. La amistad perdura de forma extraña y tranquila, tras su ausencia y el paso del tiempo. La admiración ¿no será un componente, en grado diverso, de toda amistad?

2.45. *Un Ángel inspirador*

Ricardo Canal. Profesor universitario

Ángel Rivière fue ejemplo de cómo investigar para todos nosotros. En el último cuarto del siglo XX la ciencia española mostraba poco interés por el autismo. Desde finales de los 70 y desde el 2000 hasta hoy Ángel representa en España el despertar a una forma nueva de hacer ciencia en psicología, ciencia por y para las personas, comprometida, en primer lugar, con quienes tienen autismo, o un trastorno del desarrollo, bebés, niños, jóvenes, adultos; en segundo lugar, con quienes viven con ellos, madres, padres, hermanos, amigos; y en tercer lugar, con profesionales de muchos ámbitos, de la psicología, la educación, la salud, etc. Vivía entre la ciencia y la conciencia. Cuando te escuchaba solo te escuchaba a ti, reconocía tu esfuerzo, dejaba que compartieras tu

ilusión con él y se dejaba seducir por tu visión. Le importaba saber, quería explicar y era solidario con todos. Se daba a cada uno en cada momento. Se concentraba tanto que podía perder la noción de todo lo demás. Recuerdo una noche de finales del 99, dentro de su coche, en la Autónoma frente a Psicología, debatiendo sobre atención conjunta. No quiero pensar lo que pudo imaginar el vigilante del campus cuando a las 23:30 se acercó al coche. Le vio y dijo “Ah, es usted”.

Abría su mente, su corazón y su propia casa a todo el mundo. En términos universitarios alguien diría que lo que hizo fue combinar magistralmente la psicología académica con la psicología aplicada. Pero hizo algo más que eso, porque sus formas de escribir, de comunicar con palabras y silencios, y de plantear los temas con imaginación y un punto de erudición nos inspiraron. Demostraban un esfuerzo continuado y original por encontrar explicaciones científicas, declarando la voluntad de aportar soluciones prácticas para una condición muy difícil de explicar aún hoy, a la que él se acercaba con los brazos abiertos y la mente llena de preguntas y proyectos.

Al evocar su memoria estos días no puedo evitar que surja la emoción y algo se empañen mis ojos. Durante algún tiempo después del 2000 creí haberme quedado solo. Ahora sé que no, que en estos 20 años me ha acompañado su recuerdo, el cual he podido compartir con muchas personas. También he de decir que la gran mayoría de las decisiones importantes que he tomado en mi vida profesional están matizadas por su memoria y sus enseñanzas.

2.46. *Que en el día nuevo sea tu cielo el que nos acompañe*

Arabella Villalobos. Profesora jubilada de la Universidad de Educación a Distancia (UNED) y psicóloga clínica

Han pasado 20 años y las palabras se tornan pobres e insuficientes para expresar lo que significó, y aún significa, la presencia de Ángel en mi vida.

Fue mi amigo y maestro, pero no solo eso pues su casa, junto a Inés, Mario, Lucía, Inésita y Pablo, durante muchos años fue mi hogar.

Recuerdo su bondad y tolerancia cuando Inés y yo nos reíamos comentando las erróneas expresiones verbales de algunos presentadores de TVE o los versos de poetas insufribles, cómo nos miraba y decía “no seáis así”, porque Ángel nunca pudo señalar sin compasión los errores de los demás.

Otras veces le contaba las veleidades sentimentales que me abrumaban y de inmediato se deshacían debido a su manera de escuchar haciendo que el otro se sintiera importante y devolviendo siempre consuelo y comprensión.

De su mano comencé a trabajar en Taure. A veces, en el quehacer cotidiano con los niños, la naturaleza enigmática del autismo nos desbordaba, pero él insistía en que se precisaba más teoría para mejorar la práctica e inició un Seminario Permanente en el que estudiábamos los nuevos enfoques conceptuales y las estrategias de tratamiento que de estos se derivaban. Muchos otros han dado sobrada cuenta de lo que ha significado la obra de Ángel tanto a nivel teórico como aplicado en la historia del autismo. Por

mi parte, abandoné ese campo para dedicarme a la intervención en adultos con problemas emocionales, pero aún releo sus textos, que me siguen enseñando a escribir. Recuerdo su empeño en la importancia de cuidar la comunicación escrita, capacidad infrecuente en los psicólogos clínicos, que defendía como una obligación. No solo como escritor, su elocuencia y precisión al hablar era tal que un día alguien que había acudido a escuchar una conferencia suya me comentó: “Ángel no habla, hipnotiza”, acertada manera de señalar la impronta que en todos sus oyentes dejó.

Queridísimo Ángel, este objeto con mente ahora y siempre te piensa y sabiendo que otros vendrán y cimentarán su trabajo y su camino en tu legado, vuelvo a los versos de Pedro Salinas, el poeta que tantas veces Inés nos recitó: “Y que en el día nuevo sea tu cielo el que nos acompañe”.

2.47. *De las mejores cosas que me han ocurrido*

Ricardo Rosas. Profesor universitario

Conocí primero al autor. A través de su magnífico escrito “La psicología de Vygotski: sobre la larga proyección de una corta biografía”. Me fascinó ese texto, lo puse de inmediato como bibliografía mínima en mis cursos y empecé a investigar quién podía haber escrito algo tan especial. Se notaba erudición, pero sobre todo pasión por el personaje. Y una comprensión profunda de su vida y obra. A los pocos meses, un cercano que conocía de mi fascinación por ese texto me contó que Ángel estaba en Chile, invitado por el Centro de Perfeccionamiento del Magisterio, junto a un grupo de la Universidad de Salamanca. Llamé de inmediato, y, para mi sorpresa, no me costó nada dar con él. Era viernes. Le propuse llevarlo a él y su grupo el día siguiente a Isla Negra, a la casa de Pablo Neruda. Aceptó de inmediato. Así comenzó una amistad que habría de durar muchos años.

Esta pequeña anécdota de cómo lo conocí creo que refleja muy bien un rasgo esencial de Ángel, su extrema generosidad. Volvió muchas veces a Chile, aceptaba cada invitación que le hacíamos, creo que muy a pesar de Inés, su querida esposa, que prefería que no viajase tanto. Gustaba de pasar el tiempo con los estudiantes de doctorado, con quienes podía mantener horas de conversación. Organizó grupos de investigación, que monitoreaba desde lejos.

Eran los tiempos en que desarrollaba su teoría de la suspensión semiótica como explicación del desarrollo de la Teoría de la Mente. Estábamos interesados conjuntamente en cómo este principio podía explicar cosas tan misteriosas como la metáfora o el sentido del humor (¡qué sentido del humor que tenía Ángel!). Le debo mucho. Lo extraño mucho. Con mi gran amigo Ricardo Baquero, que conocí gracias a Ángel, compartimos una especie de sentimiento de orfandad desde que se fue. Porque nos marcó su forma de pensar, de escribir y de actuar.

La intuición que me mostró de autor se vio multiplicada en la persona: su pasión por todo lo que emprendía era verdaderamente admirable y querible. Me alegra mucho haber contado con la amistad de un hombre tan especial.

Haberlo conocido es de las mejores cosas que me han ocurrido.

2.48. *Todos merecíamos un maestro así*

Ruth Campos. Profesora universitaria

Una de mis suertes es haber sido alumna de Ángel Rivière.

Recuerdo que nos llamaba de usted; que dibujaba con ambas manos maravillosamente; que a veces suspendía la manga de su traje para crear un borrador; y que explicaba siempre como si confiara tanto en que le comprenderíamos que acabábamos entendiéndolo todo.

La humildad con la que presentaba sus modelos nos persuadía de que no había explicación alternativa. Los ilustraba con ejemplos de las conductas comunicativas de sus hijos y de las habilidades mentalistas de sus perros. Nos hablaba de las personas con autismo por sus nombres. Parecían un poco también de su familia, y las sentíamos escalar con él por el IDEA. Nos preguntaba por las emociones del conde-duque de Olivares y la Teoría de la mente era como cosa de magia, y él el mago que conocía todos los trucos.

Redescribía la pregunta más simple en una intervención extraordinaria, y contestaba todas las dudas como si le sobrara el tiempo.

Un día nos contó que detectó un problema de salud mental en una alumna, que en el examen escribió el Plan Nacional de Carreteras. Si nos lo hubiera explicado él, habríamos querido ser ingenieros de caminos.

Todos mereceríamos tener un maestro así.

Eso debió de ser lo que pensó mi madre, que me convenció para matricularme en la UAM (lejísimos), porque allí estaba ese profesor “tan listo y tan guapo” que le había dado clase, allá por el 76-77, en Somosaguas.

Como ya habrá prescrito, confieso también que, con el único propósito de impresionarla, colé en una clase suya de Lenguaje a mi pareja de entonces –y de ahora, se ve que funcionó–. Y que hice su optativa dos veces, un año de verdad y otro de polizona, para volver a escucharle (mientras cursaba el prácticum en su proyecto, y no hablaba nunca, no me fuera a pillar).

Aquel abril se apagó la luz. Tenía cerca a varios de sus amigos; su desolación me conmovió. Trataba de acompañarles, torpemente, con una pena –polizona también– que aún no se ha ido.

Durante un tiempo todos nos quedamos a oscuras. Pero enseguida fue evidente que había encendido cientos de candelas.

Veinte años después, su luz sigue brillando. Y seguirá alumbrándonos, y seguirá marcando el norte de tantos profesionales, familias, investigadores y docentes que tuvimos la suerte de conocerle, y que ahora tenemos el privilegio de presentárselo a los que llegan.

2.49. *Recuerdos evanescentes*

María Sotillo. Profesora universitaria

Salamanca, octubre de 1986. Carmela: “María, ¿vienes con Marian y conmigo a la conferencia de un profesor de Madrid sobre desarrollo del lenguaje en niños con autismo?”. Fascinación es lo que queda en mi memoria, lástima no recordar lo escuchado y que los apuntes no hayan aguantado 7 mudanzas.

Ángel Rivière sabía crear impronta. No conozco a nadie que le haya conocido y no se haya sentido interpelado por sus conocimientos y personalidad. Fabuloso en las distancias cortas. Dan fe centenares de estudiantes y de asistentes a cursos, conferencias y congresos. Maestro en manejar la relevancia, conseguía que todos sintiéramos que hablaba para cada uno, respondiendo a nuestras expectativas.

Además, sabía manejar distancias más cortas. Recuerdo estudiantes suspensos en una revisión agradecidos por las empáticas explicaciones magistrales particularizadas, maestro también en desplegar su teoría de la mente.

Recuerdos evanescentes. La perdurabilidad de lo escrito permite que quienes no le conocieron le descubran y valoren. Para mí, releer Rivière siempre enriquece, no solo no ha perdido con el tiempo, es que era de antes de su tiempo, a la altura de otros del olimpo de los genios que hicieron cambiar modos de pensar y de hacer. En eso no tiene razón Pata Negra, pasó la vida, pero de tu obra, Ángel, sí queda la memoria.

Una memoria que no deberíamos perder: generoso con el conocimiento (aunque tuviera consecuencias), con el tiempo (aun a costa de no tener tiempo propio), con los compromisos (aunque no puntuaran). Una memoria que ojalá siga creando impronta, en larga proyección de una (demasiado) corta biografía, tu premonitoria frase.

Una memoria que restaure que tantas personas te echamos de menos, en cosas grandes y pequeñas. En aquellas comidas, en las que cogías la cuchara de manera peculiar o en cómo comías las naranjas, y escribías brillantes ideas en servilletas y trozos de mantel, que esos sí seguimos atesorando. Te extraño también en los debates, en una guía y acompañamiento, en las preguntas de la ciencia y en todas las demás.

Dos décadas han dado para muchas cosas. Algunas, me temo, no te hubieran gustado, han sido “peoras”, se ha hecho “regulinchi” (en tu argot). Otras te habrían hecho “sobradamente feliz”. Sé que te hubiera gustado saber que “la ciencia ha avanzado una barbaridad”. Lo que hubieras disfrutado con todo lo que se sabe, no solo de autismo, y con las implicaciones que quizás no estamos sabiendo ver...

2.50. *La mirada perfecta*

M.^a Ángeles García. Profesora universitaria

Disfruté de las clases y seminarios de Ángel en tercero y cuarto de licenciatura. También me dio la oportunidad de participar como oyente en reuniones de su grupo de investigación sobre Teoría de la Mente. Poco después, me “regaló” asistir como

observadora en alguna de sus sesiones clínicas; ¿Investigación?... ¿Clínica?... “Tómate tu tiempo”, me decía.

Comencé el doctorado uniéndome a su grupo de investigación. La admiración hacia él era incuestionable. Durante una sobremesa, sobre el mantel, armaba una nueva tesis con sentido pleno para el proyecto; sobre una servilleta, la llave del problema que me impedía avanzar. Mi primera intervención como ponente fue en un curso en el que, de su mano, participábamos varias compañeras. Imposible olvidar los días y noches de preparación, los nervios, las ganas de “no defraudar”, de “responder a las expectativas”. Mi charla trataba sobre emoción en autismo, tema sobre el que versaría mi tesis doctoral. Eran sesiones de dos horas. Recuerdo los eternos minutos de tartamudeo, una media hora de bloqueo, el desorden de mis notas sobre aquella mesa, la desaparición de alguna transparencia... y la mirada de Ángel. Pero, más que con el estrepitoso fracaso de mi “puesta de largo”, me quedo con su empeño por no dejarme sentir sola, por arroparme, por intentar sacarme alguna que otra risa durante la cena de clausura y sus palabras de camino al hotel, con su brazo rodeando mis hombros: “A la vuelta hablamos, pero habrá más de éstas. El siguiente curso creo que es en...”.

Desde aquellos inicios, las muestras de generosidad, de confianza en mí y mi trabajo, de cercanía, de afecto, de paciencia y también de sincera preocupación (y ocupación) por mí, bien en momentos personales objetivamente difíciles, o simplemente importantes para mí, fueron una constante en la relación con mi Maestro.

Hoy intento escribir con la perspectiva de “los 20 años después”. Continúa siendo difícil. En aquellos años tomé decisiones que marcaron mi vida profesional y personal, que me permitieron conocer gentes maravillosas y seguir unida a personas muy cercanas y queridas por él. Ángel sigue muy presente en mi vida no sólo a través de sus escritos, también de ellas. Quien mejor le conoce me regaló y dedicó, hace también 20 años, uno de sus últimos libros: “Hagas lo que hagas, él estará orgulloso”, escribió. Y es que Ángel, cuando miraba, veía personas. Gracias, Inés. Gracias, Ángel.

2.51. *Qué suerte tuvimos de conocerle*

Gema López. Directora del Servicio de Terapias y Atención Familiar de la Fundación Quinta

Los profesionales que nos dedicamos al mundo del TEA tenemos una deuda impagable con él. No sólo por tener una mente privilegiada y ayudar a comprender el AUTISMO, sino también porque a nivel humano era una persona excepcional.

Tuve la suerte de formarme con él en el curso de intervención en autismo de APNA y ese curso cambió mi conocimiento del TEA y mi actividad profesional hasta el día de hoy.

Me quedo con las dos cosas que para mí han sido sus grandes enseñanzas:

- La necesidad de una comprensión profunda del trastorno para poder hacer una intervención de calidad. La necesidad de la formación de los profesionales que trabajamos en este mundo es primordial. Una formación completa y que pase

por todas las facetas de la persona, basada en la **COMPRENSIÓN**, el **RESPECTO** y el **CARIÑO**.

- La implicación personal del profesional, “Una intervención interna y comprometida y no ajena y externa de la intervención”. El profesional de TEA tiene que saber y sentir que hay que trabajar desde dentro, desde la persona, y estar convencido de que es la única manera y que además esto saca lo mejor de ti, no sólo como profesional, sino también como persona.

Se nos fue un grande, pero todo lo que nos dejó, sus enseñanzas siguen y seguirán con nosotros porque todavía nos queda mucho que aprender de él.

A mí me cambió de forma radical, “me configuró” de una manera, que creo que comparto con todos los que tuvimos la suerte de formarnos con él, que me acompañará a lo largo de mi vida profesional y personal.

Gracias, maestro.

EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA UNIÓN EUROPEA (ASDEU)

Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU)

Manuel POSADA DE LA PAZ

Instituto de Salud Carlos III. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

mposada@isciii.es

ORCID: 0000-0002-8372-4180

Ricardo CANAL-BEDIA

Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

Recepción: 27 de julio de 2020

Aceptación: 18 de octubre de 2020

RESUMEN: La mejora de los servicios de apoyo para las personas con trastorno del espectro autista (TEA) y a sus familias en Europa requiere conocer su realidad epidemiológica, así como identificar las experiencias y procedimientos para la detección, diagnóstico, tratamiento y apoyo más eficaces y mejor valorados por los receptores de estos servicios. El proyecto “El Trastorno del Espectro Autista en la Unión Europea” (ASDEU) ha impulsado entre 2014 y 2018 un conjunto de estrategias de investigación que han permitido aplicar un modelo de salud pública sobre los TEA centrado en los métodos de estimación de la prevalencia, los programas de detección precoz y la mejora del diagnóstico y la intervención temprana. En este artículo se presenta un resumen de los resultados obtenidos, así como de las conclusiones principales. Se destaca la necesidad de contar con un sistema fiable de medición de la prevalencia de los TEA en la Unión Europea, siendo la versión metodológica más eficiente la basada en registros de TEA de base poblacional; así mismo se propone fortalecer las estrategias de detección para hacerla más sistemática a nivel poblacional; mejorar los procesos de diagnóstico para que sean más rápidos, incluyan información sobre las necesidades de apoyo de la persona e incorporen a las familias; y potenciar la intervención temprana con mayor participación de las familias y vinculación al entorno habitual del menor.

PALABRAS CLAVE: autismo; TEA; prevalencia; detección, diagnóstico, intervención temprana.

ABSTRACT: The improving support services for people with autism spectrum disorder (ASD) and their families in Europe requires knowledge of their epidemiological status, as well as the identification of the most effective experiences and procedures for detection, diagnosis, treatment and support that are most valued by the recipients of these services. The project “Autism Spectrum Disorder in the European Union” (ASDEU) has promoted between 2014 and 2018 a set of research strategies that have allowed the application of a public health model to ASD focused on prevalence estimation methods, early detection programs and the improvement of diagnosis and early intervention. This article presents a summary of the results obtained, as well as the main conclusions. It highlights the need to set up a comprehensive system based on ASD population registries, which provides a systematic information about the ASD prevalence in Europe; likewise, the article proposes to strengthen detection strategies to make it more systematic at a population level; to improve diagnostic processes so that they are faster, include information on the support needs of the person and incorporate families; and to promote early intervention with greater participation of families and linkage to the child’s regular setting.

KEYWORDS: autism; ASD; prevalence; screening, diagnosis, early intervention.

1. Introducción

EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) es una alteración del neurodesarrollo que aparece en la infancia, cuyas dos manifestaciones principales son los déficits en comunicación social y el comportamiento restrictivo y repetitivo, acompañados a menudo de anormalidades en el procesamiento sensorial. El trastorno perdura toda la vida, presentando una amplia variabilidad intra- e interindividual en la expresión de los síntomas tanto en cuanto al momento de inicio, como al modo en que evolucionan a lo largo del desarrollo (Asociación Americana de Psiquiatría - APA, 2013). No se ha establecido una etiología concreta del TEA, aunque se asume que su origen está en la interacción de una amplia variedad de factores genéticos y ambientales (Modabbernia *et al.*, 2017).

El TEA es una de las alteraciones neuroevolutivas de aparición temprana más frecuentes. Además, su prevalencia ha aumentado drásticamente en las últimas décadas, pasando de un caso por cada 5.000 niños en 1975 a uno cada 45 (2,24 %) en 2014¹, lo que supuso un aumento del 700 % en un plazo de 40 años (Zablotsky *et al.*, 2017). Ese incremento continuo ha sido motivo de preocupación para familias, organizaciones, servicios y responsables políticos en el contexto europeo y en todo el mundo. Por eso, las organizaciones han venido abogando ante muchos gobiernos nacionales de toda la Unión Europea (UE) por mejorar servicios que deben dar respuesta a esta demanda creciente. Sin embargo, aunque en algunos países de la UE se han realizado estudios de prevalencia, no hay mecanismos para obtener información de manera sistemática y fiable sobre la tendencia de la prevalencia del TEA a nivel europeo, lo cual supone

¹ En 2014 fue el año en el que se presentó el proyecto ASDEU.

un obstáculo importante para el desarrollo de políticas apropiadas y ajustadas a las necesidades en cada región de la Unión.

Otro problema importante vinculado al autismo es que las familias experimentan la aparición de síntomas de TEA en uno de sus miembros como un acontecimiento muy preocupante que generalmente perturba el bienestar personal y familiar (Hayes y Watson, 2013). En consecuencia, a partir de ese momento comienza un proceso de adaptación, generalmente complejo y largo, en el que tienen que afrontar apresuradamente retos como recibir un diagnóstico formal, acceder a un tratamiento adecuado y adaptar la dinámica familiar e individual a esta nueva realidad del autismo en la familia. Entre los aspectos que se han identificado como contribuyentes a esta pérdida de bienestar (además de los factores individuales asociados a las características de los niños y sus padres), hay factores contextuales relacionados con el entorno social y la disponibilidad de servicios de apoyo profesional. Por ejemplo, muchas familias con un niño pequeño con TEA informan de dificultades para acceder a los servicios, altos costes asociados y falta de información y apoyo durante el proceso de diagnóstico (Hodgetts *et al.*, 2015; Kogan *et al.*, 2008; Thomas *et al.*, 2016; Wang *et al.*, 2013); así que no es de extrañar que una de las principales fuentes de estrés parental reportadas por los padres de niños con TEA sea la falta de apoyo profesional adecuado (Bishop *et al.*, 2007).

En relación con servicios prestados a personas con TEA en edad infantil, las fuentes de malestar e insatisfacción mencionadas por las familias son la demora por parte de los profesionales en abordar sus preocupaciones iniciales, el retraso en la obtención de un diagnóstico y la falta de apoyo profesional (Altiere y Kluge, 2009; Bishop *et al.*, 2007; Bluth *et al.*, 2013; Crane *et al.*, 2016; Divan *et al.*, 2012; Moh y Magiati, 2012; Osborne *et al.*, 2008). También las dificultades de comunicación familia-profesionales pueden estar influyendo en el grado de insatisfacción expresado por algunas familias (Liptak *et al.*, 2006), al igual que la ausencia de profesionales cualificados (Krauss *et al.*, 2003) y la desorganización del plan de atención (Chiri y Warfield, 2012). Un estudio reciente llevado a cabo en Europa (Crane *et al.*, 2018) sitúa esta problemática también en nuestro entorno. Ese estudio constató que los retrasos en el diagnóstico y la falta de comunicación entre la familia y los profesionales afectaban a la satisfacción con los servicios. Además, las familias esperaban más orientación, asesoramiento y apoyo emocional para ayudarles a comprender el significado y las implicaciones del diagnóstico que se dio a su hijo, y poder superar la crisis (Crane *et al.*, 2018).

Con respecto a los adultos el panorama durante esta década que acabamos de terminar no ha sido mejor. Como en otras condiciones de inicio infantil, la mayoría de las personas con TEA se enfrentan a retos muy importantes cuando llegan a la edad adulta y una mayoría dependerá del apoyo de sus familias y comunidades durante toda su vida. Además, es posible que muchos hayan recibido el diagnóstico en la edad adulta y sus necesidades no sean bien comprendidas por los servicios de atención de adultos por no estar familiarizados con el autismo. Además, debido a la poca atención que las investigaciones han prestado a los adultos con autismo, realmente se sabe poco sobre los resultados a largo plazo a partir de los 18-20 años, así como sobre los factores que influyen en una vida satisfactoria y sobre cuáles son las mejores prácticas

para el cuidado y el apoyo a los adultos con TEA y sus familias para lograr buenos resultados (Howlin *et al.*, 2013; Magiati *et al.*, 2014). La necesidad de mejorar nuestro conocimiento del autismo en la edad adulta es especialmente crítica, ya que el número de adultos autistas diagnosticados está aumentando a raíz del considerable incremento de casos desde la década de 1990 en el diagnóstico del autismo en niños.

2. El camino iniciado en la UE

Esta realidad tan compleja en el contexto europeo de desconocimiento de la dimensión real del problema desde un punto de vista epidemiológico de los servicios tanto para niños como para adultos requiere un esfuerzo de recogida de información en el marco de la UE que incluya también un análisis de las políticas sociales, sanitarias y educativas que apoyan a las personas con TEA existentes en los diferentes países. Un esfuerzo que promueva el desarrollo de un marco de trabajo europeo basado en la evidencia, de manera que se mejore la respuesta que se da al autismo en nuestro continente.

La UE no ha sido ajena a esta necesidad y, aunque el desarrollo de proyectos sobre el TEA en el marco de la Comisión Europea puede ser abordado desde diferentes ámbitos, ha sido fundamentalmente desde las Direcciones Generales de Empleo, la de Investigación y la de Salud, donde han surgido las tres principales iniciativas, aunque no las únicas (CORDIS, 2020).

Pero muchos de los proyectos desarrollados se han venido orientando a la búsqueda de explicaciones en el campo de la biología y la medicina o la psicología. El 2014 fue el año en el que se presentó el proyecto ASDEU. Hasta entonces muy pocos organismos habían intentado analizar la situación de las personas con TEA y sus familias en Europa con el objetivo de impulsar políticas homogéneas y equilibradas de mejora y promoción de servicios para toda la UE. Una de las primeras acciones fue financiada por la Dirección General de Salud de la Comisión Europea en el año 2006. Es el proyecto conocido por sus siglas en inglés EAIS (Sistema de Información Europeo en Autismo). Ese proyecto sentó las bases del desarrollo de un protocolo europeo para la medida de la prevalencia de los TEA en Europa, que sería más tarde recuperado y puesto en práctica, primero por el grupo de Irlanda (Boilson *et al.*, 2016) y luego por otro proyecto europeo al que nos referiremos a continuación. Durante ese primer periodo se desarrollaron varias reuniones de paneles de expertos al amparo de la Dirección General de Salud, que culminaron en el proyecto cuyas siglas en inglés eran ENSAPC-Red Europea de Vigilancia del Autismo y la Parálisis Cerebral. Tras finalizar este proyecto en el año 2009, la financiación de proyectos y acciones sobre los TEA fue eliminada de los planes de acción de esa dirección general hasta el año 2013 en el que el propio Parlamento Europeo se interesó por el problema del autismo y sus familias y, tras dos intentos seguidos de proporcionar financiación para el estudio del TEA, finalmente consiguieron su objetivo.

En el año 2014 el Parlamento Europeo aprobó una inversión en la investigación en autismo orientada a aspectos relacionados con la prevalencia y los costes del autismo en Europa, la detección e intervención precoz y la vida del adulto y del anciano.

Este proyecto fue gestionado por la Dirección General de Salud de la Comisión Europea, quien lanzó una licitación competitiva para recibir propuestas para el desarrollo de estos objetivos.

Un consorcio creado en España con la participación de 14 países europeos y 22 socios diferentes, procedentes de instituciones nacionales, y coordinados desde el Instituto de Salud Carlos III, fue el encargado de llevar a cabo el diseño de los métodos más apropiados y su desarrollo. El proyecto se tituló: Los Trastornos del Espectro del Autismo en la Unión Europea y se conoce por sus siglas ASDEU (título en inglés Autism Spectrum Disorders in the European Union), cuyos resultados resumidos se pueden encontrar en la página web <http://asdeu.eu>.

3. Objetivos y estructura del estudio

El proyecto se planteó dos objetivos:

1. Aplicar un modelo de salud pública al TEA centrado en los métodos de estimación de la prevalencia, los programas de detección precoz y la mejora del diagnóstico y la intervención temprana.
2. Crear un nuevo marco europeo basado en la evidencia que mejorará la atención tanto para los adultos como para las personas mayores con TEA.

Estos objetivos se centran en tres dimensiones principales para una vida saludable de las personas con TEA:

- a) Estimación de la prevalencia y de la carga social y económica.
- b) Detección precoz e intervención temprana del TEA.
- c) Marco integral para el tratamiento y la atención de adultos con TEA incluyendo los aspectos relativos a los problemas de salud y otras dificultades particulares asociadas al envejecimiento.

Si bien en el proyecto original se desarrollaron todos estos objetivos, en este artículo nos limitaremos a describir los métodos de medición de la prevalencia del TEA y mostrar un resumen de los resultados, así como presentar la evaluación de los métodos y propuestas para la mejora de la detección precoz y la intervención temprana en Europa.

4. Métodos

El estudio de prevalencia utilizó como base metodológica el protocolo desarrollado por el proyecto EAIS antes mencionado, denominado European Prevalence Autism Protocol (EPAP) (Boilson *et al.*, 2016). Básicamente este protocolo definía

la edad a la que estimar la prevalencia, el lugar donde aplicar dicho procedimiento, la lista de instrumentos de medida para descartar o aceptar el diagnóstico de TEA y las fases del cribado de la población a estudiar. Dicho protocolo fue utilizado previamente en Irlanda, modificando algunas de sus bases para hacerlo más viable. En concreto en el ámbito del proyecto de ASDEU se utilizaron los siguientes métodos: 1) Ámbito geográfico: se eligieron 23 áreas geográficas distribuidas en 12 países europeos; 2) Edades del estudio: niños y niñas entre 7-9 años; 3) Fases del estudio: dos, una a desarrollar en todas las escuelas y aulas del área geográfica definida y otra en el ámbito del centro de evaluación clínica/institución de cada socio del proyecto; 4) Herramientas de cribado: se adoptó el denominado “nominación del profesor”, cuestionario utilizado en las escuelas para establecer una primera sospecha de posible diagnóstico de TEA; el SCQ, y el ADOS-G/ADOS2 para el diagnóstico; 5) Estrategias de implantación: los países se dividieron en tres estrategias diferenciadas (Tabla 1) basadas en su propia experiencia previa en el trabajo en epidemiología del autismo y en las condiciones éticas que sus propios comités les imponían; 6) Estimación de la prevalencia: las estimaciones de prevalencia se realizaron considerando el número de casos detectados y diagnosticados como TEA, siendo el denominador el número de casos que finalmente participaron en el estudio. Como factores de corrección, se incluyeron estimaciones sobre la ausencia de respuesta en cada estudio. La información se mostró en términos de prevalencia con los intervalos de confianza al 95 %.

TABLA 1. Distribución de los métodos en función de las áreas geográficas implicadas

Método	Países/áreas	Instrumentos
Base poblacional	Dinamarca, Finlandia, Islandia y dos regiones en Francia	Registros poblacionales de casos de TEA
Cribado poblacional en dos fases	Polonia, Bulgaria, Pisa (Italia), Portugal, País Vasco (España), Rumanía	Nominación del profesor; SCQ; ADOS-G/ADOS2
Cribado poblacional en una fase	Tres regiones de Italia, Austria	SCQ; ADOS-G/ADOS2

Todos los estudios de prevalencia fueron aprobados por los respectivos comités de ética nacionales o de las propias instituciones participantes.

En relación con los métodos para la mejora de la detección precoz y de la intervención temprana, el proyecto hizo un esfuerzo por conocer las prácticas eficaces que normalmente se utilizan en los diferentes países de la UE, incluyendo también el conocimiento desarrollado en nuestro contexto en relación a la identificación de parámetros no sociales y biomarcadores para el diagnóstico y la detección precoz. Las

tareas llevadas a cabo utilizaron una combinación de estrategias metodológicas que se exponen a continuación.

4.1. *Revisiones de la literatura relacionadas con la detección precoz y con los métodos de intervención temprana para niños con TEA*

En las revisiones se tuvieron en cuenta experiencias europeas, tanto publicadas en revistas científicas o en documentos técnicos como las no publicadas. Específicamente para la identificación de experiencias de detección precoz, se seleccionaron los estudios publicados entre 1992 y 2015 que describieran con suficiente detalle una experiencia de detección precoz dirigida a la población en general y para el grupo de edad de 14 a 36 meses, aportando información sobre propiedades psicométricas de la herramienta y características del programa. Para la identificación de parámetros no sociales y biomarcadores para el diagnóstico y la detección precoz, la revisión sistemática seleccionó principalmente estudios prospectivos longitudinales con niños de alto riesgo desde el primer año de vida publicados entre 2005 y 2016.

En la revisión de experiencias de intervención temprana la búsqueda de estudios se dividió en dos grandes líneas de acuerdo con dos enfoques diferentes de intervención (Wong *et al.*, 2015): modelos de tratamiento integral (CTM) que están diseñados para lograr un amplio impacto en el desarrollo del niño combinando diferentes técnicas; y modelos focalizados de intervención (FIP) que se usan para desarrollar una habilidad concreta (contacto visual, imitación, atención conjunta) o para lograr un aprendizaje específico. Es importante señalar que ambos enfoques de intervención incorporan o combinan métodos basados en el análisis conductual, la perspectiva evolutiva y técnicas relacionales. Ambos enfoques comparten también el propósito de desarrollar habilidades comunicativas, sociales y cognitivas (Narzisi *et al.*, 2014; Odom *et al.*, 2010). Otro criterio importante fue seleccionar solo experiencias que utilizaran procedimientos basados en la evidencia (Sackett *et al.*, 2000).

Para la revisión sobre modelos CTM se realizaron dos búsquedas, una para ensayos controlados aleatorios y otra para ensayos controlados no aleatorios; ambas búsquedas cubrieron el marco temporal desde 2000 hasta 2017. Se obtuvieron 333 referencias (292 para ensayos controlados no aleatorios y 41 ensayos controlados aleatorios). Después del primer proceso de selección (cribado de datos duplicados) se seleccionaron 107 referencias para una revisión adicional.

Para la revisión de modelos FIP seleccionamos estudios que aportaran datos empíricos sobre resultados de tratamientos FIP, administrados a niños con diagnóstico de TEA de seis años o menos, que incluían intervenciones conductuales, de desarrollo o educativas para mejorar habilidades de comunicación e interacción social (imitación, contacto visual, atención conjunta, uso de gestos y juegos).

4.2. *Métodos de investigación cualitativa*

Los métodos de investigación cualitativa incluyeron grupos de discusión, encuestas en línea y entrevistas dirigidos a los principales implicados e interesados como

son familias, profesionales de atención directa y dirigentes administrativos, tanto del ámbito de la salud, como el sanitario y el social.

En cuanto a los grupos de discusión, participaron 225 personas, incluyendo padres o madres de niños con TEA y profesionales de atención directa a niños o niñas menores de 6 años (pediatras, enfermeras, cuidadores y especialistas en intervención temprana). La distribución fue 146 (64 %) profesionales y 79 (36 %) familiares. Los participantes pertenecían a diez países diferentes de la Unión Europea y se distribuyeron en veintinueve grupos de discusión, veinte grupos para el estudio de la detección y el diagnóstico tempranos y nueve grupos de discusión para la intervención temprana. El tamaño de los grupos osciló entre 5 y 11 participantes. Cada grupo de discusión fue dirigido por un facilitador y otro investigador que estuvo presente como asistente. Los temas tratados fueron la edad de acceso a los servicios; demoras en recibir los servicios y/o tratamientos y sus causas; la satisfacción con la atención y los tratamientos; los conocimientos que los participantes atribuían a los profesionales; limitaciones de los servicios; la participación de la familia; buenas prácticas; necesidades de capacitación que tienen los profesionales y las familias; la coordinación entre servicios, y procedimientos que conocen sobre detección, diagnóstico e intervención temprana.

Se analizaron las transcripciones obtenidas en los debates de los grupos de discusión, extrayendo y agrupándolos en categorías y ordenando las ideas, percepciones, preocupaciones e intereses expresados por los participantes. Este conjunto de categorías sirvió para elaborar las preguntas de la encuesta y organizar las encuestas diferenciando las preguntas dirigidas a las familias y las preguntas dirigidas a los profesionales. Siguiendo este procedimiento, se elaboraron dos encuestas diferentes para facilitar la organización de los datos de ambos grupos de encuestados (familias y profesionales) que tenían relación directa con un menor con TEA. El Comité de Bioética de la Universidad de Salamanca dio su aprobación y el cuestionario se tradujo a todos los idiomas de los países participantes. La encuesta fue distribuida a través de internet y respondieron a ella 2.032 participantes de 24 países diferentes.

Para el estudio sobre parámetros no sociales y biomarcadores también se hicieron entrevistas en las que se pidió a los encuestados que motivaran y aclararan sus respuestas. 237 profesionales que participaron en la encuesta general proporcionaron sus datos de contacto y fueron contactados por correo electrónico pidiéndoles que participaran en una entrevista de seguimiento. En total 16 clínicos de 8 países diferentes [Bélgica (3), Finlandia (1), Francia (2), Islandia (1), Italia (1), Polonia (2), Portugal (1) y España (5)] consintieron en realizar una entrevista por teléfono o por skype. Estos clínicos trabajaban en diversos entornos: hospitales (6), servicios de intervención temprana (3), centros especializados para el diagnóstico y la intervención de trastornos del desarrollo (3), servicios generales de salud mental (2), una escuela (1) y un gabinete privado (1) y tenían diferentes perfiles formativos: psicólogos (8), psiquiatras y neurólogos infantiles (4), profesores (2), un logopeda (1) y un terapeuta ocupacional (1).

5. Principales resultados y conclusiones

El proyecto ASDEU ha supuesto un importante hito en el marco de la financiación de proyectos por parte de las organizaciones europeas. Si bien las direcciones generales más orientadas a investigación de carácter más general habían estado financiando estudios sobre los TEA y desde los programas marco europeos iniciales, solo un total de 131 han sido recogidos en la base de datos CORDIS (Comisión Europea, 2020) cuyo objetivo estuviese orientado al TEA. La mayoría de estos estudios iban dirigidos a las bases experimentales que pueden causar el que una persona nazca con un TEA, al margen de la edad del diagnóstico, pero ninguno de estos 131 proyectos aportaba la visión de la salud pública en el marco del autismo y sus repercusiones a lo largo de las edades de estas personas y de la propia carga social y familiar. A mediados de los años 2000, se abrió una luz de esperanza al financiarse por primera vez desde la Dirección General de Salud (DG SANTÉ) un proyecto que pudiese sentar las bases del problema del autismo y su relación con el estado de salud, la prevalencia y la carga social y familiar. Tras ese intento, la puerta de la DG SANTÉ se volvió a cerrar y tuvo que ser el Parlamento Europeo quien por dos años consecutivos insistiese en contribuir al conocimiento del autismo con la financiación de un proyecto cuyos objetivos y tareas venían marcados desde la propia Comisión Europea, dejando solo el espacio de la metodología a aplicar a los investigadores que obtuviesen dicha financiación. Así, la CE fijó la necesidad de desarrollar un estudio de prevalencia tomando como base la metodología del primer proyecto EAIS del año 2006 (Posada y Ramírez, 2008) en al menos 12 países europeos, la medición de los costes, el estudio de la situación de la detección e intervención temprana y la validez de los biomarcadores y el análisis de la vida del adulto y del anciano con TEA. Todo ello fue ensamblado en lo que finalmente ha constituido el proyecto ASDEU, cuyos resultados finales fueron presentados ante una comisión del Parlamento Europeo, ante las propias autoridades de la DG SANTÉ.

El estudio de prevalencia abarcó a 12 diferentes países europeos, 4 países completos: Dinamarca, Islandia, Finlandia y Rumania, y 19 regiones de países como Italia (4); Bulgaria (1); Polonia (4); Francia (2); Portugal (1); Austria (1); Irlanda (5); España (1). Los resultados basados en registros poblacionales (Delobel-Ayoub *et al.*, 2020) muestran una prevalencia que oscila de 0,48 casos por cada 100 habitantes en uno de los registros de Francia, 0,73 en el otro registro francés, 0,77 en Finlandia, 1,26 en Dinamarca y 3,13 en el estudio de Islandia. Todos eran estudios basados en el total de la población, siendo los casos estudiados en Finlandia, Dinamarca e Islandia todos los niños de estos países en una franja de edades entre 7-9 años, mientras que los registros de Francia abarcaban también a toda la población, pero tenían un carácter regional.

De otra parte, los dos estudios publicados hasta la actualidad que utilizaron una metodología en dos fases (nominación del profesor en las aulas para un primer cribado y el SCQ para los que habían sido nominados por el profesor) presentaron una prevalencia del 1,15 % en el estudio de Pisa (Narzisi *et al.*, 2018) y de 0,59 en el estudio del País Vasco (Fuentes *et al.*, 2020). Las cifras en el estudio de Bulgaria fueron muy bajas, 0,42 % (Iskrov *et al.*, 2018), y el resto de los estudios no publicados aún

mostraban cifras que iban desde el 0,5 % al 1,15 %. El conjunto de países y regiones que aplicaron solo un cribado de una fase utilizando el SCQ mostraron rangos de prevalencia del 1,27 % al 1,79 %.

La variabilidad de las cifras de prevalencia observadas a lo largo de los estudios realizados en el total de países y regiones no es ajena a lo que ocurre en otros estudios donde se incluyen diferentes regiones o estados, como ocurre en el estudio del CDC donde las cifras entre los estados participantes oscilan entre 1,3 % y 2,9 %. En Europa el rango entre las cifras de los diferentes países ha sido mayor y para ello hay varias situaciones que lo pueden explicar. Mientras que en el estudio del CDC todos usaban la misma metodología, en ASDEU se implantaron inicialmente dos métodos con el objetivo de probar cuál era el que ofrecía más rendimiento para futuros estudios y seguimientos de la población. De esta manera se optó por incluir estudios de base poblacional, fundamentalmente basados en poblaciones no muy grandes, bien controladas desde hacía años, debido a la existencia de registros de autismo reconocidos por su amplia experiencia y datos que venían ofreciendo a lo largo de los años. Por el contrario, en aquellos países donde no existía esta infraestructura metodológica y donde tampoco existía una cultura amplia de medir la prevalencia, se optó por cribar en las escuelas en un rango de edad predeterminado y donde errores en el diagnóstico fuesen menores. De esta manera se optó por utilizar un instrumento usado previamente en EE. UU. (Hepburn *et al.*, 2008) que consistía en que el profesor, basado en su amplio conocimiento de su alumnado, definiese qué alumnos y alumnas podrían tener rasgos compatibles con TEA. Este proceso era anónimo para los investigadores y solo tras revisar esas nominaciones se ofrecía a las familias la posibilidad de participar en la segunda fase, que consistía en rellenar el SCQ y, en caso de obtener una puntuación inferior al punto de corte reconocido para el SCQ, se evaluaba el caso mediante el ADOS-G o el ADOS2, según el centro evaluador.

Esta segunda metodología tuvo que desdoblarse en dos debido a que ciertos países no contaron con el consiguiente consentimiento informado para la fase de la denominación del profesor, lo que sin duda originó un tercer método que ampliaba el riesgo de encontrar diferencias en la prevalencia observada entre ellos. No obstante, el rango de cifras también se observó amplio entre los países que optaron por métodos similares. De los tres grupos, fue el de los estudios de base poblacional el que mostraba rangos más amplios, sobre todo por las cifras obtenidas en el estudio de vigilancia epidemiológica de Islandia.

El resto de la variabilidad observada se puede deber a múltiples factores que habitualmente coinciden en este tipo de estudios tan amplios. La ausencia de una participación de alumnos y profesores alta y sobre todo variable a lo largo de los colegios y aulas incluidas en el estudio puede, sin duda, llevar a sesgos de selección que condicionen el estudio. Este factor ha sido clave en el estudio del País Vasco y se ha controlado con estimaciones probabilísticas de los colegios y aulas que no participaron, sin que se haya visto muy alterado el resultado final obtenido con este ajuste y sin el ajuste probabilístico. Si bien esto lo podemos afirmar de este estudio concreto, no lo podemos asegurar en el resto de los estudios que usaron el cribado como herramienta de detección de casos de TEA en otros países. Otro problema que podría estar

influyendo en las cifras de prevalencia es el método de diagnóstico. Si bien todos los estudios fueron llevados a cabo por profesionales con capacidad diagnóstica y manejo en el uso de las herramientas diagnósticas, no pudimos desarrollar estudios cruzados de casos para poder evaluar la reproducibilidad de los estudios entre profesionales de distintos países. La diferencia de idiomas a la hora de evaluar videos de niños en el proceso del ADOS era obvia y de ahí que, aunque se evaluó la posibilidad de realizar estudios prototipos con videos en inglés, no hubo posibilidades de llevar a cabo dicho tipo de estudios. En cualquier caso, el número de casos nuevos detectados en estos sistemas de cribado fueron pocos y un posible error en esta fase nunca hubiese podido producir esta variabilidad. En relación a los casos que ya estaban diagnosticados en niños y niñas dentro del rango de edad al tiempo del estudio, la reevaluación de los mismos fue desarrollada como una comprobación de la utilización de alguna de las versiones del ADOS en su proceso diagnóstico, pero nunca se tomó la decisión de reevaluar a todos esos niños.

Respecto a los estudios sobre detección precoz, diagnóstico e intervención temprana, los resultados de las revisiones sistemáticas están disponibles en Magán-Maganto *et al.* (2017), Bejarano *et al.* (2020) y Canu *et al.* (2020). Los resultados de la investigación cualitativa están disponibles en Bejarano *et al.* (2019) y en Iskrov *et al.* (2018).

El estudio sobre detección y diagnóstico tempranos indica que el cribado universal del TEA puede ayudar no solo a identificar a menores con este trastorno a una edad temprana, sino que además se identifican menores con otros problemas de desarrollo, por lo que también se estaría actuando sobre la detección de dificultades evolutivas de diferente tipo además del autismo, reduciendo la edad de diagnóstico en un considerable número de casos (Magán-Maganto *et al.*, 2017).

Todas las experiencias sobre detección identificadas y revisadas en este proyecto han incluido estrategias de colaboración entre los sistemas públicos de salud, la atención temprana y las guarderías, lo que demuestra que la coordinación para la detección es posible y deseable, lo cual hace que la sensibilización y la capacitación de los profesionales en materia de TEA adquiera gran importancia. Sin embargo, en muchos de los estudios existe la limitación de que la recopilación de datos se ve afectada por bajas tasas de participación tanto de profesionales como de familias que aceptan participar, así como por el abandono de participantes antes de llegar al diagnóstico (Magán-Maganto *et al.*, 2017). Esto lleva a que los valores de prevalencia estimados tengan que ser interpretados con cautela, así como las propiedades psicométricas del programa.

Algunos de los programas de detección revisados incluyen varias etapas a diferentes edades y la mayoría están enmarcados dentro de los programas de vigilancia del desarrollo. En general la estrategia busca identificar el mayor número de casos de TEA y reducir el número de casos falsos negativos. Existen algunas herramientas de detección como el M-CHAT en sus dos versiones (Robins *et al.*, 2001, 2014) que incluyen un procedimiento de verificación para minimizar el número de falsos positivos y así reducir el coste por mayor número de evaluaciones diagnósticas.

Hay muy pocos estudios sobre la eficacia del tratamiento de atención temprana con los niños detectados mediante programas universales de detección, por lo que aún no se puede afirmar con datos suficientes que los niños con TEA detectados

precozmente mediante esos programas obtienen mejores resultados de tratamiento (Magán-Maganto *et al.*, 2017). Además, sería un problema de orden ético importante detectar precozmente a niños con riesgo de TEA y proporcionar tratamiento solo a un subgrupo seleccionado aleatoriamente solo para demostrar que la detección precoz produce mejores resultados en los que reciben un tratamiento más precoz. Lo que deja claro este proyecto es que la detección temprana permite un acceso más rápido a mayores recursos y más especializados, como la intervención temprana, y eso tendría un impacto significativo en la mejora de las capacidades comunicativas y sociales del menor y, por tanto, se reducirá la sintomatología de TEA.

Los países en los que los profesionales que intervienen en las primeras etapas del desarrollo están mejor capacitados parecen ser los países en los que el trastorno se diagnostica más temprano, por lo que parece pertinente invertir en formación, pero esta formación debería ir acompañada de otras medidas como proporcionar herramientas, manuales de procedimiento y protocolos de actuación apoyados por regulaciones administrativas (Bejarano *et al.*, 2020). Según los resultados obtenidos, estas estrategias han facilitado una percepción más favorable por parte de las personas implicadas (familias y profesionales) incrementando la coordinación entre instituciones. Si se lograra que las normas y regulaciones administrativas fueran dictadas a nivel europeo, se promovería la igualdad de acción entre los diferentes países.

A falta de un programa de cribado, los familiares (generalmente los padres) son quienes expresan las primeras preocupaciones de que pueda haber un problema en el desarrollo de su hijo, siendo los problemas de naturaleza comunicativa los signos que con más frecuencia empiezan a preocupar. Por su parte, aunque las herramientas de detección (generalmente cuestionarios) pueden reducir significativamente la edad de detección, a nivel europeo, solo un porcentaje muy pequeño de familiares indicó haber completado un cuestionario específico en algún momento del proceso de detección. Pero más de la mitad de los profesionales informaron que utilizan procedimientos sistemáticos de detección (Bejarano *et al.*, 2020).

En cuanto a la demora en el acceso a los servicios, existe una correlación negativa entre el tiempo de detección y diagnóstico y la evaluación del proceso. Las familias de los niños que son detectados y diagnosticados más tarde tienden a evaluar el proceso de manera más negativa. Por tanto, es de vital importancia que los servicios atiendan a las familias lo antes posible, para que no se produzcan demoras y que una detección precoz vaya seguida de un diagnóstico tardío. Para ello, se sugiere el desarrollo de protocolos para reducir el tiempo entre detección y diagnóstico (Bejarano *et al.*, 2020).

Los biomarcadores más prometedores para la detección de TEA están relacionados con aspectos estructurales del cerebro (mayor volumen total, amígdala más grande y diferencias estructurales en el cuerpo calloso). También se han estudiado, como posibles biomarcadores, la actividad cerebral atípica durante el habla, las diferencias en conectividad, deficiencias en la función inmunológica y algunos biomarcadores neonatales (hiperbilirrubinemia, ictericia y anoxia). Respecto a los signos tempranos no sociales más prometedores, se han propuesto los problemas de falta de atención, un peor desempeño en las tareas de procesamiento visual y el uso repetitivo de objetos a partir de los 12 meses; y un retraso en el desarrollo de la motricidad fina y gruesa a

partir de los 14 meses. Los signos no sociales de TEA, especialmente en el dominio motor y del temperamento, ya se utilizan con bastante frecuencia en Europa. Pero el seguimiento ocular (por ejemplo, para evaluar la atención) es utilizado por menos de la mitad de los profesionales encuestados, a menudo no es una práctica común y solo la mitad de los encuestados lo considera factible. La mayoría de los encuestados consideran que es útil incluir signos no sociales en la detección temprana de los trastornos del espectro autista. Los biomarcadores solo son utilizados hasta ahora por una minoría de profesionales en Europa y no son considerados factibles por la mayoría. Sin embargo, alrededor de la mitad de los encuestados piensan que sería valioso utilizar los biomarcadores en la detección temprana de los TEA.

Respecto a la intervención temprana en Europa no se han realizado muchos estudios sobre la eficacia de la intervención temprana en niños pequeños con TEA en comparación con países como los Estados Unidos. Se han identificado 4 estudios en Europa y 32 que cumplan los criterios de la selección publicados en los Estados Unidos en los últimos 20 años (Magán-Maganto *et al.*, 2017). Las prácticas de intervención que han demostrado mayor eficacia son las dirigidas al desarrollo de habilidades sociales y comunicativas con una metodología conductual administrada con técnicas naturalistas basadas en el conocimiento del desarrollo de la infancia temprana. Los estudios identificados han demostrado que el aumento de las horas de intervención o del número de sesiones puede producir beneficios en los efectos de la intervención, de modo que, cuantas más horas de tratamiento se proporcionen, mayor éxito se obtendrá, pero por el momento los datos no indican cuál es el número de horas necesarias para que esta mejora sea estadísticamente significativa (Bejarano *et al.*, 2020).

La intensidad se incrementa con la participación de la familia. De hecho, la revisión sistemática indica que la participación efectiva de los padres en la intervención aumenta la eficacia del tratamiento (Cañete *et al.*, 2018). Del mismo modo, si otros profesionales, como los maestros o los profesionales de la guardería, participan en la intervención, la eficacia mejora, pero en menor medida. Sin embargo, la mayoría de las familias informan de que tienen una participación esporádica o limitada en las actividades de tratamiento. La revisión sistemática nos ha permitido comprobar que, en los programas en que participan activamente los miembros de la familia, el tratamiento tiene mejores resultados. Además, la familia es un pilar básico porque generalmente acompaña a la persona con TEA durante casi toda la vida.

Por todo ello, es importante dar apoyo a los miembros de la familia desde el momento inicial no solo para lograr una mejor aceptación del problema, sino para que ayude a alcanzar los objetivos de la intervención lo antes posible. Se sugiere que este apoyo incluya, desde el momento de iniciar el tratamiento, un esfuerzo para definir un papel activo de la familia y para que se tenga en cuenta el contexto natural del niño. Los resultados indican también que las familias demandan que los servicios proporcionen información fiable sobre los diferentes métodos de intervención disponibles, así como recursos sociales y económicos para las familias que lo necesiten.

6. Referencias bibliográficas

- ALTIERE, M. J. y KLUGE, S. von. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 142-152. <https://doi.org/10.1080/13668250902845202>
- APA. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th edn (1.ª ed., vol. 1-1). American Psychiatric Publishing.
- BEJARANO-MARTÍN, Á., CANAL-BEDIA, R., MAGÁN-MAGANTO, M., FERNÁNDEZ-ÁLVAREZ, C., CILLEROS-MARTÍN, M. V., SÁNCHEZ-GÓMEZ, M. C., GARCÍA-PRIMO, P., ROSE-SWEENEY, M., BOILSON, A., LINERTOVÁ, R., ROEYERS, H., VAN DER PAELT, S., SCHENDEL, D., WARBERG, C., CRAMER, S., NARZISI, A., MURATORI, F., SCATTONI, M. L., MOILANEN, I., ... y POSADA DE LA PAZ, M. (2019). Early detection, diagnosis and intervention services for young children with Autism Spectrum Disorder in the European Union (ASDEU): family and professional perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04253-0>
- BEJARANO-MARTÍN, Á., CANAL-BEDIA, R., MAGÁN-MAGANTO, M., FERNÁNDEZ-ÁLVAREZ, C., LÓA-JÓNSDÓTTIR, S., SAEMUNDSEN, E., VICENTE, A., CAFÉ, C., RASGA, C., GARCÍA-PRIMO, P. y POSADA, M. (2020). Efficacy of focused social and communication intervention practices for young children with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Early Childhood Research Quarterly*, 51, 430-445. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2020.01.004>
- BISHOP, S. L., RICHLER, J., CAIN, A. C. y LORD, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 450-461. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[450:POPNI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNI]2.0.CO;2)
- BLUTH, K., ROBERSON, P. N. E., BILLEN, R. M. y SAMS, J. M. (2013). A stress model for couples parenting children with Autism Spectrum Disorders and the introduction of a Mindfulness intervention. *Journal of Family Theory and Review*, 5(3), 194-213. <https://doi.org/10.1111/jftr.12015>
- BOILSON, A. M., STAINES, A., RAMÍREZ, A., POSADA, M. y SWEENEY, M. R. (2016). Operationalisation of the European protocol for autism prevalence (EPAP) for Autism Spectrum Disorder prevalence measurement in Ireland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 3054-3067. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2837-y>
- CANU, D., VAN DER PAELT, S., CANAL-BEDIA, R., POSADA, M., VANUCHELEN, M. y ROEYERS, H. (2020). Early non-social behavioural indicators of autism spectrum disorder (ASD) in siblings at elevated likelihood for ASD: a systematic review. *European Child and Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01487-7>
- CAÑETE, M., SÁNCHEZ, M.ª C. y CORCHO, P. (2018). Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años, en México. *Siglo Cero*, 49(3), 75-93. <https://doi.org/10.14201/scero20184937593>
- CHIRI, G. y WARFIELD, M. E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with Autism Spectrum Disorder. *Maternal and Child Health Journal*, 16(5), 1081-1091. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0833-6>
- COMISIÓN EUROPEA. (2020). *Servicio de Información Comunitario sobre Investigación y Desarrollo (CORDIS)*. <https://cordis.europa.eu/es>. Acceso el 01/06/2020.
- CRANE, L., BATTY, R., ADEYINKA, H., GODDARD, L., HENRY, L. A. y HILL, E. L. (2018). Autism diagnosis in the United Kingdom: perspectives of autistic adults, parents and

- professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3761-3772. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3639-1>
- CRANE, L., CHESTER, J. W., GODDARD, L., HENRY, L. A. y HILL, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: a survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- DELOBEL-AYOUB, M., SAEMUNDSEN, E., GISSLER, M., EGO, A., MOILANEN, I., EBELING, H., RAFNSSON, V., KLAPOUSZCZAK, D., THORSTEINSSON, E., ARNALDSDÓTTIR, K. M., ROGE, B., ARNAUD, C. y SCHENDEL, D. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7-9-year-old children in Denmark, Finland, France and Iceland: a population-based registries approach within the ASDEU Project. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 949-959. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04328-y>
- DIVAN, G., VAJARATKAR, V., DESAI, M. U., STRIK-LIEVERS, L. y PATEL, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India. *Autism Research*, 5(3), 190-200. <https://doi.org/10.1002/aur.1225>
- FUENTES, J., BASURKO, A., ISASA, I., GALENDE, I., MUGUERZA, M. D., GARCÍA-PRIMO, P., GARCÍA, J., FERNÁNDEZ-ÁLVAREZ, C. J., CANAL-BEDIA, R. y POSADA DE LA PAZ, M. (2020). The ASDEU autism prevalence study in northern Spain. *European Child and Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01539-y>
- HAYES, S. A. y WATSON, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- HEPBURN, S. L., DIGUISEPPI, C., ROSENBERG, S., KAPARICH, K., ROBINSON, C. y MILLER, L. (2008). Use of a teacher nomination strategy to screen for autism spectrum disorders in general education classrooms: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2), 373-382. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0404-2>
- HODGETTS, S., ZWAIGENBAUM, L. y NICHOLAS, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683. <https://doi.org/10.1177/1362361314543531>
- HOWLIN, P., SAVAGE, S., MOSS, P., TEMPIER, A. y RUTTER, M. (2013). Cognitive and language skills in adults with autism: a 40-year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, n/a-n/a. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12115>
- ISKROV, G., DECHEVA, G., POPOVA, E., STEFANOV, R. y POSADA DE LA PAZ, M. (2018). Prevalence study on autism spectrum disorders in Bulgaria. *Redki Bolesti i Lekarstva Siratsi*, 9(2), 8-12. [In Bulgarian]. doi: 10.36865/2018.v9i2.6
- KOGAN, M. D., STRICKLAND, B. B., BLUMBERG, S. J., SINGH, G. K., PERRIN, J. M. y DYCK, P. C. van. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of Autism Spectrum Disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>
- KRAUSS, M. W., GULLEY, S., SCIEGAJ, M. y WELLS, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Mental Retardation*, 41(5), 329-339. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<329:ATSMCF>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<329:ATSMCF>2.0.CO;2)
- LIPTAK, G. S., STUART, T. y AUINGER, P. (2006). Health care utilization and expenditures for children with autism: data from U.S. national samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 871-879. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0119-9>

- MAGÁN-MAGANTO, M., BEJARANO-MARTÍN, Á., FERNÁNDEZ-ÁLVAREZ, C., NARZISI, A., GARCÍA-PRIMO, P., KAWA, R., POSADA, M. y CANAL-BEDIA, R. (2017). Early detection and intervention of ASD: a European overview. *Brain Sciences*, 7(12). <https://doi.org/10.3390/brainsci7120159>
- MAGIATI, I., TAY, X. W. y HOWLIN, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 73-86. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.11.002>
- MODABBERNIA, A., VELTHORST, E. y REICHENBERG, A. (2017). Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8, 13. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
- MOH, T. A. y MAGIATI, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>
- NARZISI, A., COSTANZA, C., UMBERTO, B. y FILIPPO, M. (2014). Non-pharmacological treatments in Autism Spectrum Disorders: an overview on early interventions for preschoolers. *Current Clinical Pharmacology*, 9(1), 17-26.
- NARZISI, A., POSADA, M., BARBIERI, F., CHERICONI, N., CIUFFOLINI, D., PINZINO, M., ROMANO, R., SCATTONI, M. L., TANCREDI, R., CALDERONI, S. y MURATORI, F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 6, 29, e5. <https://doi.org/10.1017/S2045796018000483>
- ODOM, S. L., BOYD, B. A., HALL, L. J. y HUME, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 425-436. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0825-1>
- OSBORNE, L. A., MCHUGH, L., SAUNDERS, J. y REED, P. (2008). A possible contra-indication for early diagnosis of Autistic Spectrum Conditions: impact on parenting stress. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 707-715. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.02.005>
- POSADA, M. y RAMÍREZ, R. (2008). *Proposal for the European protocol for autism spectrum disorder prevalence (EPAP)*. http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/autism6.pdf
- ROBINS, D. L., CASAGRANDE, K., BARTON, M., CHEN, C. M. A., DUMONT-MATHIEU, T. y FEIN, D. (2014). Validation of the modified checklist for autism in Toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37-45. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-1813>
- ROBINS, D. L., FEIN, D., BARTON, M. L. y GREEN, J. A. (2001). The modified checklist for autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131-144.
- SACKETT, D. L., STRAUS, S. E., RICHARDSON, W. S., ROSENBERG, W. y HAYNES, R. B. (2000). *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*. Churchill Livingstone.
- THOMAS, R. E., SPRAGINS, W., MAZLOUM, G., CRONKHITE, M. y MARU, G. (2016). Rates of detection of developmental problems at the 18-month well-baby visit by family physicians' using four evidence-based screening tools compared to usual care: a randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*, 42(3), 382-393. <https://doi.org/10.1111/cch.12333>
- WANG, L., MANDELL, D. S., LAWER, L., CIDAV, Z. y LESLIE, D. L. (2013). Healthcare service use and costs for Autism Spectrum Disorder: a comparison between medicaid and private

- insurance. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1057-1064. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1649-y>
- WONG, C., ODOM, S. L., HUME, K. A., COX, A. W., FETTIG, A., KUCHARCZYK, S., BROCK, M. E., PLAVNICK, J. B., FLEURY, V. P. y SCHULTZ, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder: a comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1951-1966. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>
- ZABLOTSKY, B., COLPE, L. J., PRINGLE, B. A., KOGAN, M. D., RICE, C. y BLUMBERG, S. J. (2017). Age of parental concern, diagnosis, and service initiation among children with Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 49-61. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.49>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20215226181>

HACIENDO CAMINO AL CONTAR: REFLEXIONES SOBRE EL LIBRO *HISTORIA DEL AUTISMO. CONVERSACIONES CON LOS PIONEROS* (DE ADAM FEINSTEIN)

*Making Way when Counting. Reflections on the
Book A History of Autism. Conversations with the
Pioneers (by Adam Feinstein)*

Mercedes BELINCHÓN CARMONA
Universidad Autónoma de Madrid (UAM)
Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Básica

Recepción: 27 de julio de 2020
Aceptación: 8 de octubre de 2020

	Edición en español: <i>Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros</i> Ávila, España: Autismo Ávila, 2016 463 páginas ISBN: 978-84-940322-7-1 Traducción: Mercedes Belinchón Carmona y Javier Muñoz Bravo
	Edición original: <i>A History of Autism: Conversations with the Pioneers</i> Chichester, United Kingdom: Wiley-Blackwell, 2010 381 páginas ISBN: 078-1-4051-8653-7
	Edición en italiano: <i>Storia dell'autismo. Conversazioni con i pionieri</i> Traducción: Barbara De Carli y equipo de redacción Uovonero Crema, Italia: Uovonero, 2014 432 páginas ISBN: 978-88-96918-20-3

1. Antecedentes

LA PRIMERA VEZ QUE RECUERDO haber oído la palabra autismo fue durante un viaje en avión desde el aeropuerto londinense de Heathrow. Yo estaba hablando con un señor francés de aspecto distinguido, que estaba sentado a mi lado, sobre lo que más me preocupaba entonces: nuestro hijo de tres años de edad, Johnny, había dejado de hablar inexplicablemente y se mantenía apartado de sus compañeros de juegos. Mi vecino de asiento se giró hacia mí y me dijo: “Estoy bastante seguro de que su hijo tiene autismo”. Yo le escuché hablar educadamente y me guardé su tarjeta de visita, sin mirarla. Unos seis meses después, un equipo del Hospital St. George de Londres usó aquella misma palabra como diagnóstico para Johnny. Enseguida empecé a leer todo lo que podía encontrar sobre autismo y, algunos meses más tarde, le eché un vistazo a la tarjeta de visita que aún seguía en el bolsillo de mi chaqueta: el nombre que había en ella era el de Eric Fombonne, a quien ahora considero uno de los principales expertos del mundo sobre autismo (Feinstein, 2010, p. xxi de la ed. esp.).

Evocando esta anécdota personal, esencial en su vida y en la de su familia, inicia el escritor inglés Adam Feinstein (nacido en Cambridge) su *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros*, un libro cuyo título anticipa con exactitud tanto su contenido como su estructura y que, en mi opinión, debería formar parte de la biblioteca de cualquier persona e institución seriamente interesada en el amplio y complejo espectro de situaciones neuroevolutivas con que hoy en día se identifica el término ‘autismo’. Confesaré que yo lo leí de tirón y con fruición en noviembre de 2010 mientras volaba hacia Monterrey para participar en el III Congreso Internacional de Autismo organizado en esa ciudad por la OMA¹, si bien conocía el proyecto desde antes. Concretamente en abril de 2008, por mediación de M.^a Isabel Bayonas (presidenta entonces de APNA²), Feinstein y yo habíamos podido charlar larga y distendidamente, en la casa de Bayonas en Madrid, sobre Ángel Rivière y su trabajo pionero en el ámbito del autismo en España, asuntos ambos que Feinstein quería tratar de manera fidedigna en su libro. La tarde dio también para comentar anécdotas y datos curiosos sobre pioneros del autismo de otros países, de modo que, tras despedirnos, supe que ese libro contendría importantes novedades y que se alejaría del cansino relato ‘estándar’ sobre cómo, en la segunda mitad del siglo XX, el autismo se convirtió en un objeto *específico* de investigación y de atención profesional (me refero a ese relato, repetido durante décadas, que comienza con un “El autismo fue descrito por primera vez en 1943 por Leo Kanner, un psiquiatra de origen austriaco emigrado a Estados Unidos que... etc., etc.” –para un análisis crítico de ese relato ‘estándar’, ver Belinchón, 2020 en prensa–).

En marzo de 2012, en unas Jornadas organizadas por Autismo-Burgos en esta ciudad, coincidí de nuevo con Feinstein y también con Gerardo Herrera (director de

¹ Organización Mundial de Autismo, fundada en 1998 (<https://worldautismorganisation.com/>).

² Actual Asociación de Padres de Personas con Autismo (antes Asociación de Padres de Niños con Autismo). Se fundó en 1976 y fue, como se explica en la *Adenda* del libro de Feinstein (ed. esp.), una de las asociaciones pioneras y más influyentes de España. Ángel Rivière colaboró como asesor técnico de esta asociación desde que esta se creó hasta que él falleció.

la aún muy joven editorial Autismo Ávila y persona con la que desde tiempo atrás compartía mi interés por reconocer el papel de algunos pioneros y pioneras españoles del autismo). En ese encuentro en Burgos nos planteamos la posibilidad de preparar una edición del libro en castellano, con traducción mía del texto, que además ampliara lo dicho en la edición original sobre la historia del autismo en nuestro país. El proyecto arrancó pocos meses después, sumando para las tareas de traducción y de revisión de estilo las valiosas colaboraciones de mi colega en el Centro de Psicología Aplicada de la UAM Javier Muñoz Bravo y de Isabel Hoyos Seijo, colaboradora de la editorial Autismo Ávila. La edición se presentó en noviembre de 2016 en León, en el XVIII Congreso organizado por AETAPI, la Asociación Española de Profesionales del Autismo (<http://aetapi.org/>).

2. Contexto (I)

Si me he tomado la licencia de mencionar cómo contacté con este libro y con su autor no ha sido por razones personales, no. Estas (ateniéndome a las definiciones que proponen Grice, 1975, y Sperber y Wilson, 1986, para el término ‘relevancia’) las habría considerado totalmente ‘irrelevantes’ para esta reseña de no ser porque creo obligado ofrecer cierta justificación al hecho de escribir ahora estas páginas habiendo traducido el libro, una práctica inhabitual en el ámbito editorial. Suele ir de suyo, como argumento que desaconseja tal mezcolanza, que enfrentados a la tarea de hacer una reseña los traductores tienen difícil no sucumbir a sesgos, se supone que positivos, que serían incompatibles con un juicio crítico objetivo de las obras. Sin embargo, en descargo tanto mío como de los responsables de la revista *Siglo Cero* (a quienes aprovecho para agradecer haber aceptado este artículo), recurriré al contrargumento de que toda traducción no solo requiere buscar en la segunda lengua expresiones lingüísticas equivalentes a las frases del texto original, sino, sobre todo, ir más allá de este para interpretar e intentar entender qué pretendía expresar el autor al escribirlo. Este último proceso (sustentado psicológicamente, como todos los actos lingüísticos, en las capacidades de empatía y mentalización) diferencia radicalmente las traducciones humanas de las automáticas, generando solo en las primeras una conexión cómplice entre el texto, el autor y los traductores. Tal complicidad es cierto que sesga *a priori* el enjuiciamiento sobre la obra, pero también que en cierto modo lo facilita, porque ayuda a sobrevolar la literalidad del ‘texto’, a interpretarlo a la luz de su ‘contexto’ y a identificar sus ‘subtextos’ (i. e., sus contenidos implícitos). En el caso del libro que nos ocupa, tuve además el privilegio de haber podido comentar muchas de mis dudas sobre estos aspectos con el propio autor, en un diálogo que se mantiene abierto y que demuestra su generosidad intelectual.

En estas páginas me propongo comentar el texto, los contextos y algunos de los subtextos que a mi juicio contiene *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros*, obra publicada originalmente en inglés en 2010 (Ed. Wiley-Blackwell), en italiano en 2014 (Ed. Uovonero) y en español en 2016 (Ed. Autismo Ávila). En línea con lo narrado en la *Adenda* de la edición española, comentaré también algunos paralelismos

que he creído detectar entre esta obra y ciertos aspectos de la persona y las obras de Ángel Rivière, pionero español destacado por Feinstein en su libro a quien rinden homenaje en el vigésimo aniversario de su fallecimiento este número de *Siglo Cero* y otras iniciativas (p. e., el número 43/4 que la revista *Infancia y Aprendizaje/Journal of Psychology and Education* publicará el próximo mes de noviembre, donde se analiza y actualiza críticamente la agenda teórica de este autor en el campo del autismo –ver Belinchón, Palomo y Campos, 2020, en prensa–). A modo de cierre, reproduciré las reflexiones que también muy generosamente me aportaron Adam Feinstein y Gerardo Herrera cuando les pedí su opinión sobre este libro al cumplirse diez y cuatro años, respectivamente, de la publicación de sus ediciones en inglés y en español. Precisamente por ser un libro de historia, este es un libro ‘abierto’ que admite reinterpretaciones, correcciones y compleciones en cada nueva lectura, dadas las nuevas informaciones que no han dejado de sucederse. Es por ello que consideré que nada podría cerrar mejor estas páginas que pulsar a través de la voz directa del autor y del editor responsable de su traducción al español cuán viva sigue la historia del autismo, qué rápidamente avanza, cómo la enriquecen distintas miradas y cuántos hilos narrativos se necesitaría escribir y reescribir aún para conocer todos los detalles de esa historia.

3. Contexto (II)

El libro *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros* es el fruto de un proyecto ambicioso, admirable y singular. Como se indica en su “Prólogo”, el proyecto se inició en 2007 “con el objetivo de realizar un trabajo académico que recogiera lo fundamental de los últimos sesenta años, mientras lo ocurrido *según vivo en la memoria [de sus protagonistas]*” (ed. esp., p. xix, cursiva añadida).

El proyecto estuvo patrocinado por la Fundación Shirley, una fundación británica sin ánimo de lucro dedicada a la realización de proyectos estratégicos relacionados con los trastornos del espectro del autismo (<http://shirleycharitablefoundation.org/>). Se contó durante todo el proceso con el asesoramiento técnico de la Profa. Uta Frith, una de las más reputadas estudiosas del autismo en el mundo, aunque la cara más visible de este enorme esfuerzo colectivo es fundamentalmente el autor del libro: Adam Feinstein, un escritor y profesor inglés experto en poesía y cine que desde que conoció el diagnóstico de su hijo Johnny ha dedicado buena parte de su energía y curiosidad a promover iniciativas para mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos de ese espectro y la de sus familiares, así como para intentar comprender el autismo y su historia.

Para escribir este libro, Feinstein viajó por más de cien países y entrevistó a casi trescientas personas durante más de tres años. También, incorporó en el texto comentarios de algunas entrevistas previas que había realizado antes de 2007 en distintos países para la revista internacional de autismo *Looking Up*, que él mismo dirige (<http://www.lookingupautism.org/>). Los entrevistados fueron los mismos padres y madres y los mismos investigadores que protagonizaron en su momento los hechos narrados, así como familiares y colaboradores cercanos de los pioneros ya fallecidos y

personas responsables de servicios y/o de programas de investigación especializados. El autor recoge además el testimonio de varias personas autistas sin discapacidad intelectual que en su momento fueron pioneras en hablar públicamente sobre su autismo ‘desde dentro’ (concretamente, Temple Grandin, Donna Williams, Rose Blackburn y Wendy –ahora Wenn– Lawson)^{3,4}.

4. Texto

El texto de esta historia del autismo se elaboró combinando múltiples fragmentos de esas entrevistas en una trama narrativa en la que formalmente predominan los testimonios en primera persona. Feinstein, además, añade al texto su propia ‘voz’, dirigiendo hábilmente sus preguntas hacia cuestiones centrales en la agenda de los principales estudios y servicios de autismo del mundo, y entreverando la evocación de los hechos pasados con el relato de sus propias opiniones, sus dudas y diversas anécdotas de sus viajes.

En un ejercicio realmente admirable de selección de temas de enorme significación histórica, teórica y práctica, ofrece Feinstein al lector un ágil y ameno mosaico polifónico en letra impresa, salpicado con su fino humor británico y con referencias (muchas de ellas sorprendentes y no pocas hilarantes) tanto sobre el contexto geopolítico, sociocultural y científico de los hechos narrados como sobre las situaciones concretas en que estos se rememoraron durante las entrevistas. Muchas de estas tuvieron lugar en los mismos domicilios y despachos que acogieron hace décadas algunas de las reuniones que cambiaron el rumbo de la historia del autismo (p. e., las que condujeron a decidir que la ahora muy prestigiosa asociación británica NAS⁵ ya se constituyera como una asociación *específica* de autismo, separada o *no integrada* en MENCAP, la asociación nacional fundada en 1946 por padres y madres con hijos con discapacidad intelectual y otros trastornos del desarrollo –ver pp. 95 y ss. de la ed. esp.–). Solo por la recuperación de esas voces y por la recreación que Feinstein hace de esos escenarios, el libro resulta impactante: muchos de los pioneros eran ya personas octogenarias o incluso nonagenarias cuando Feinstein las entrevistó, y de hecho varios

³ Empleo aquí deliberadamente la expresión ‘personas autistas’, en contra de ciertas normas de estilo, porque es así como piden que se les identifique muchas personas que están en el espectro del autismo y tienen alto nivel de funcionamiento, entre las que se incluyen las entrevistadas por Feinstein. Estas personas, como muchas otras, llevan años participando activamente en foros de autorrepresentación que demandan un reconocimiento y aceptación plenos de su ‘neurodiversidad’. Como vislumbra Feinstein en el último capítulo del libro, la preferencia de estas personas por que se las llame ‘autistas’ y no ‘personas con autismo’ o que han recibido diagnósticos de autismo’ no refleja un debate solo o principalmente nominal: es muestra de importantes cambios que han eclosionado en el siglo XXI y que conciernen tanto a la representación social del autismo como al modo en que las propias personas con este diagnóstico se representan a sí mismas dentro de la sociedad (ver Kennym *et al.*, 2016).

⁴ Wendy Lawson es una persona transgénero. Junto con su pareja, ha tratado ampliamente esta cuestión en diversas publicaciones (ver, p. e., Lawson y Lawson, 2017).

⁵ National Autistic Society (<https://www.autism.org.uk/>).

fallecieron antes de que vieran la luz la edición original del libro o sus traducciones, lo que concede a este texto un carácter único e irreplicable.

Formalmente, *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros* se compone de diez capítulos precedidos de un “Prólogo” de la presidenta de la Fundación Shirley y de una clarificadora “Introducción” del autor⁶. Todos los capítulos, ordenados de forma cronológica, ofrecen datos inéditos o poco conocidos que desmontan importantes piezas del relato tradicional ‘estándar’. Por ejemplo, Feinstein confirma que las primeras descripciones de casos infantiles a los que se aplicó el calificativo ‘autista’ y que hoy recibirían un diagnóstico de TEA⁷ no fueron las que publicó Kanner en 1943, sino las descripciones de Víctor, el llamado ‘niño salvaje de Aveyron’, escritas por el médico francés Jean-Marc Gaspard Itard a principios del siglo XIX, y sobre todo las que publicó la psiquiatra rusa Grunya Zhukareva en 1925, que se tradujeron en 1926 al alemán, lengua dominante en la literatura psiquiátrica hasta el último tercio del siglo XX (ver Zeldovich, 2019). Por otra parte, sostiene y justifica documentalmente Feinstein que el verdadero ‘primer pionero’ de la visión moderna sobre el autismo fue Hans Asperger y no Kanner, una defensa que ha resultado controvertida y se ha visto contaminada por las informaciones posteriores sobre la posible colaboración de Asperger con los nazis.

El libro rescata también del injusto olvido en el que los sumió el relato histórico ‘estándar’ (muy focalizado en lo hecho en el ámbito anglosajón) los nombres y contribuciones de numerosos profesionales e investigadores de distintos países y continentes sin cuyo reconocimiento la situación actual del autismo en todo el mundo sería simplemente ininteligible. Es el caso, por ejemplo, de Gerhard Bosch, psiquiatra alemán fallecido en 2011, que cuando fue entrevistado por Feinstein era “probablemente, a sus más de 90 años, el pionero vivo más anciano del planeta” (Feinstein, pp. 6-7 de la ed. esp.). Bosch fue uno de los primeros en diagnosticar en los años 1950 la psicopatía autista descrita por Asperger y en plantear, ya a principios de los años 60, que ese trastorno y el autismo de Kanner probablemente no eran condiciones tan independientes entre sí como sostenían esos autores, anticipándose así, en más de medio siglo, a un debate que atraviesa distintos capítulos del libro y cuyo trasfondo teórico no puede darse por cerrado aún: el de cómo debería definirse el autismo para captar las singularidades comunes al conjunto del espectro reconociendo a la vez su extraordinaria diversidad (cada vez se están haciendo eco de este problema más autores, como puede verse en Fletcher-Watson y Happé, 2019). Por otro lado, en el libro se incluyen entrevistas cuyos interlocutores son personas de muy diversos países

⁶ CONTENIDOS: “Prólogo” de la Dama Stephanie Shirley. “Introducción”. 1. Los dos grandes pioneros. 2. La década de 1950: Las semillas del conocimiento. 3. La acusación a los padres. 4. La década de 1960: Los padres dan la batalla. 5. Los dos pioneros de la enseñanza. 6. La década de 1970: Pasos importantes. 7. Definición, diagnóstico y evaluación: Las herramientas y su historia. 8. Años 1980 y 1990: Conceptos y teorías. 9. El autismo en distintos países del mundo. 10. Dónde está el futuro. *Adenda* a la edición en español: Historia ampliada del autismo en España.

⁷ ‘Trastorno del Espectro del Autismo’ es la etiqueta diagnóstica con la que tanto el DSM-5 como la CIE-11 identifican todas las formas de autismo clínicamente significativas (*versus* el patrón de funcionamiento llamado ‘Fenotipo autista ampliado’, presente en muchos padres y familiares de personas diagnosticadas de autismo, del que no derivan limitaciones funcionales ni necesidades de apoyo tan significativas).

Europeos, americanos, africanos, asiáticos y euroasiáticos (Rusia), lo que evidencia de paso hasta qué punto la versión ‘estándar’ de la historia del autismo es incompleta y parcial también desde el punto de vista étnico y cultural.

5. Subtextos

Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros es, en primera instancia, un libro dirigido a reivindicar la contribución de los padres y madres de las personas con diagnósticos de autismo a la atención y la investigación especializadas. Desde su doble condición de padre de un hijo con ese diagnóstico y de estudioso de su historia, Feinstein documenta el papel ciertamente crucial de las familias, motor, según él, de que se haya reconocido la especificidad de las limitaciones y necesidades que provoca el TEA, y también de que en todo el mundo se haya producido un progreso exponencial en los programas de investigación y en los servicios especializados. La huella impresa en este libro de las ‘voces’ de tantos y tan diversos padres y madres pioneros resulta también sobrecogedora: revela angustia y dificultades de todo tipo en su vida cotidiana, paciencia, imaginación y también humor en su afrontamiento de los problemas, a la vez que refleja narrativas sorprendentemente compactas, ancladas muy sólidamente en valores y en conocimientos. Como muestra hábilmente Feinstein, esas narrativas se han ido ajustando a lo largo de este tiempo a las nuevas evidencias científicas y experienciales. También, se han irradiado capilarmente en los cinco continentes (aunque con ritmos distintos y especificidades), tanto en los microcontextos familiares como en los ámbitos vecinal, comunitario, institucional, político y mediático, desembocando en lo que ya hoy es una amplia y tupida trama asociativa de ámbito mundial cuya interdependencia con la labor de los profesionales, los investigadores y los académicos es inusualmente fuerte. Los dos exergos que elige Feinstein para su capítulo 4 (p. 84 de la ed. esp.) muestran a las claras lo inusual de esta interdependencia. En el primero, la reputada neuróloga estadounidense Mary Coleman (pionera en el reconocimiento, a principios de los años 1970, de la diversidad de causas y condiciones neurobiológicas que pueden provocar autismo) reconoce que “El autismo es un caso absolutamente único en la historia de la medicina, debido a las contribuciones tan importantes que han hecho los padres en este campo”. En el segundo, Ruth Sullivan (una madre pionera que fue la primera presidenta electa de la Autism Society of America) afirma: “Tengo la impresión de que, en todo el mundo, hay más pasión en las organizaciones dedicadas al autismo que en las de cualquier otra discapacidad”. Desde luego, si valiera como prueba indirecta de estas afirmaciones el crecimiento exponencial del número de publicaciones sobre autismo que aportan resultados originales de estudios en los que han colaborado las familias (p. e., Matson y LoVullo, 2009; Whyatt y Torres, 2018), bien podrían encontrarse razones adicionales para entender el a la vez cálido y firme homenaje que tributa Feinstein en este libro a las familias en su historia del autismo.

Con todo, siendo el anterior el *leitmotiv* (y por tanto el subtexto principal) de este libro, creo que *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros* no es en absoluto

solo un libro de reconocimiento a esas familias (y a los y las investigadores/as que les acompañaron en su labor pionera aportando las evidencias científicas necesarias). Berend Verhoeff, psiquiatra y profesor de Teoría e Historia de la Psicología en la universidad holandesa de Groninga, en un artículo tan interesante como provocador, se refiere de pasada al libro de Feinstein como una historia del autismo “cuyo objeto son los pioneros en la atención, el tratamiento y la investigación” (2013a, p. 443), algo que, en mi opinión, en absoluto le hace justicia. Sin mencionar que tanto Feinstein como los autores de algunas otras monografías rigurosas sobre la historia del autismo son *también* padres o madres de personas con ese diagnóstico (p. e., Majia Holmer Nadesan, autora de un libro interesantísimo sobre las condiciones sociales y culturales que dieron lugar al autismo –Nadesan, 2005–), Verhoeff señalaba:

La mayoría de las historias del autismo han sido escritas por investigadores y expertos en autismo o por “historiadores profesionales”, a menudo como un primer capítulo introductorio en textos y manuales, o como una breve introducción en artículos de revisión o estudios empíricos. Un denominador común a estas historias es que abordan su objeto principal, el autismo, como una “cosa” estática y descontextualizada que la ciencia puede descubrir. Además, estas historias presentan un desarrollo más o menos progresivo, cronológico y lineal hacia la “inevitable” interpretación actual del autismo, al tiempo que mencionan los mitos, errores, debates y convicciones científicamente erróneos de los períodos previos más oscuros. (*Op. cit.*, p. 444)

El texto de *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros*, como ya dije, tiene ciertamente una organización cronológica y detalla cómo se fueron tejiendo los argumentos teóricos y empíricos que permitieron neutralizar mitos y convicciones ‘erróneos’ previos. Sin embargo, a mi juicio, si hay algo que *no es* la historia de Feinstein es precisamente una historia *lineal y/o descontextualizada*. Tampoco es en absoluto *solo* una historia sobre los pioneros. Y es que también es Verhoeff, como tantos otros autores antes, quien nos recuerda que revisar la historia de una disciplina nunca es un ejercicio accesorio o que distraiga del estudio de los asuntos que verdaderamente interesan a esta, sino que es una “parte central de la disciplina misma”, porque es una actividad que *legítima su objeto* (Verhoeff, 2013a, p. 444).

Desde mi primera lectura del libro de Feinstein, confieso que este fue uno de los subtextos que me resultó más claro y también más sugerente: *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros* no solo cuenta las peripecias de estas personas, sino que esencialmente relata cómo a partir de los 1960 el autismo dejó de ser *solo* una situación clínica desconcertante para convertirse en un objeto de investigación *institucionalizada* por el que han acabado interesándose cada vez más disciplinas (Psiquiatría, Psicología, Neurociencias y otras). Para todas ellas, el autismo es ahora un desafío científico de primer orden, en la medida que muchos de los interrogantes que suscita y de las dificultades que entraña su estudio afectan al núcleo de sus propios objetivos disciplinares y a sus métodos de análisis de la realidad (piénsese, por ejemplo, en la dicotomía ‘salud-enfermedad mental’, tal como la han interpretado históricamente la Medicina y la Psiquiatría, o en la distinción entre funcionamiento o desarrollo psicológico ‘típico-no típico’, ‘normal-no normal’, tan arraigada todavía en la Psicología

y la Neuropsicología). En el libro de Feinstein se comprueba cómo estas y otras dicotomías sustentaron desde mediados del siglo XX un modo (rígidamente categorial) de hablar, de pensar y de actuar en relación con el autismo (un modo deudor de ese ideal de ciencia ‘moderna’, racional, positiva y objetiva que predominó durante buena parte de ese siglo). Pero, también, en el libro de Feinstein se hace evidente cómo ese *zeitgeist* (a la vez científico y cultural) comenzó a cambiar hacia los años 1980, debilitándose progresivamente desde entonces los criterios y límites de esas categorías, y abocando a planteamientos más laxos (p. e., dimensionales) a medida que se obtenían nuevos hallazgos científicos, se desarrollaban nuevas tecnologías y paradigmas de investigación y acontecían cambios culturales más amplios (ver Nadesan, 2005).

En ese mismo sentido, y en desacuerdo también con Verhoeff, yo diría que otro subtexto central en el libro de Feinstein (que difiere abiertamente de esas otras ‘historias’ escritas por los investigadores del autismo y los historiadores profesionales de que hablaba Verhoeff) es precisamente el que subraya la necesidad de *situar o contextualizar* el conocimiento de los hechos que posibilitaron el progreso de las teorías y de las prácticas sobre autismo desde los años 1960, demostrando cuán escasos han sido y son aún los textos académicos dedicados al análisis riguroso de los que los teóricos de la ciencia llaman “contexto de descubrimiento” y “contexto de justificación”⁸.

El libro de Feinstein aporta mucha información novedosa sobre el ‘contexto de descubrimiento’ (particularmente datos biográficos y geopolíticos sobre los pioneros). No obstante, como advierten los autodenominados epistemólogos *críticos*, el ‘contexto de justificación’ de las teorías del autismo apenas ha sido estudiado (ver, entre las excepciones, Davidson y Orsini, 2010, y Verhoeff, 2012, 2013a, 2013b).

Dando un paso más allá en ese argumento, desde una perspectiva *crítica* podría interpretarse que las respuestas que comenzaron a darse en los años 1960 para neutralizar la acusación de que la causa del autismo era un inadecuado estilo parental incluían ya el germen de un programa investigador que *naturaliza* el autismo (i. e., que le concede el estatus ontológico de un fenómeno natural que *solo* se puede entender como resultado de alteraciones *físicas* en algunas áreas y/o mecanismos cerebrales). Ese ‘marco’ de análisis del autismo (en el sentido que le da al concepto de ‘marco’ Lakoff, 2004) parecería ser también el que acepta y legitima Feinstein en este libro. No obstante, la heterogeneidad de los países que visita y de los perfiles de las personas a las que entrevista permitirían suponer, a la vez, que él empatiza también con (o al menos no desdeña, como sí hacen los psiquiatras biologicistas y la mayoría de neurocientíficos) la idea ya ‘postmoderna’ de que el autismo, como cualquier otro objeto científico, se ha construido “material y discursivamente en contextos socioculturales específicos” (O’Dell *et al.*, 2016, p. 167). Ninguna historia del autismo estará completa si obvia “los valores, las normas sociales y las diversas perspectivas sobre patología mental que juegan un rol significativo en [la definición de] ‘eso que llamamos autismo’” (Verhoeff, 2013b, p. 1). La historia narrada por Feinstein contiene muchos

⁸ Según esta distinción clásica de Hans Reichenbach (1938/1952), el *contexto de descubrimiento* se refiere a la forma en que se generan nuevas ideas o hipótesis en ciencia; el *contexto de justificación* tiene que ver con el tipo de criterios que las hipótesis y teorías deben satisfacer para ser aceptadas en el corpus científico (para más detalles, ver en español Bárcenas, 2002).

pasajes que apuntan en este sentido, aunque esta cuestión apenas se esboza y Feinstein no aclara su posición.

Por otro lado, creo que pueden identificarse también otros dos subtextos en este libro, que resulta mucho más liviano en su tono que en su fondo. Uno tiene que ver con poner en el centro de la historia del autismo a las *personas*, no al síndrome o la condición autista. Feinstein lo hace absolutamente en su libro al hacer recaer en los testimonios personales el grueso de su obra y al describir a todos los pioneros con gran detalle y empatía (salvo en aquellos pasajes que evidencian su animadversión por Bruno Bettelheim –compartida con la que también le profesaba Eric Schopler a este proponente de ideas y de prácticas que culpabilizaban cruelmente a los padres– y en los pasajes que traslucen también su nula simpatía por los métodos conductuales aversivos-punitivos que comenzó a aplicar Ivar Lovaas). Feinstein, de por sí una persona muy sensible, intenta en su libro entender y hacer entender lo que hicieron los distintos pioneros y por qué lo hicieron, y para ello aporta mucha información sobre sus respectivas circunstancias históricas y biográficas. Implícitamente, creo que así muestra también que, por muy asumido que esté que “nadie es imprescindible”, la historia del autismo, como la de cualquier otro objeto científico o asunto, habría sido muy distinta con otros protagonistas.

Enredado con el anterior, y curiosamente, en cada nueva relectura de su libro atisbo con más claridad un último subtexto: aquel que reconoce el papel del *azar*, tanto en la vida de las personas como en la ciencia y en la escritura (a fin de cuentas, sobre lo que Feinstein escribe es sobre la vida y sobre la ciencia).

Sobre esto mismo, el afamado escritor ubetense Antonio Muñoz Molina escribió en 2012 que

Un buen argumento es aquel que permite ordenar materiales muy dispares de la imaginación y la experiencia en una sola composición unitaria. Pero la ciencia, y la simple observación de la vida, nos enseñan que no hay formas mejor organizadas ni más flexibles que las que suceden espontáneamente en la naturaleza, o en el azar de los hechos y los entrecruzamientos humanos.

Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros no deja pasar ninguna oportunidad de mostrar cómo, en muchos de los hechos relatados y de su devenir, se dio un componente azaroso significativo. El azar, cuyo papel se obvia prescriptivamente en los textos académicos historicistas, hizo coincidir y vinculó a las diversas personas, instituciones y proyectos descritos en este libro, llevando muchas veces a elegir (como otras tantas a desestimar) líneas de investigación y proyectos que racionalmente o en un primer momento parecían promisorios. Ese subtexto sobre el papel del azar me lleva de nuevo, pero de otra manera, a la idea de que toda historia (y toda vida) es en última instancia un entrecruzamiento de azares tan único e irrepetible como únicas e irrepetibles son las vidas de sus protagonistas, aunque puedan encontrarse paralelismos entre algunos de ellos.

6. Paralelismos con Ángel Rivière

Como no podía ser de otro modo, la figura del pionero español Ángel Rivière ocupa un lugar destacado en este libro de Feinstein (capítulo 4 de todas las ediciones y *Adenda* de la edición en castellano). También, como mencioné, el vigésimo aniversario del fallecimiento de Rivière ha propiciado volver a evocar colectivamente su recuerdo, confirmando una vez más cómo el respeto, la admiración y el cariño que en vida despertaba este autor siguen incólumes. No procede comentar aquí las razones concretas que justifican esas emociones (todas han sido destacadas ampliamente en los muchos homenajes hechos en su memoria –ver, p. e., Verdugo, Canal, Sotillo, Morueco y Tamarit, en este número de *Siglo Cero*–). Sin embargo, creo que sí pueden destacarse dos notas sobre los que, a mi modo de ver, podrían considerarse paralelismos entre Rivière, Feinstein y sus respectivas obras.

La primera nota me permite recordar que Rivière fue durante años profesor de Historia de la Psicología en las universidades Complutense y Autónoma de Madrid, siendo una característica muy destacada de su pensamiento que aplicaba al análisis de *cualquier problema* una lógica histórica rigurosa (como Feinstein hace también al contextualizar con gran precisión cada una de sus entrevistas tras su tono aparentemente desenfadado). Como alumna que fui de Rivière en esa materia cuando cursaba mis estudios de Psicología en la Complutense, puedo además dar cuenta de que una de las cosas que los y las estudiantes más valorábamos de sus clases era que su forma de explicar la Historia, como también es la de Feinstein en este libro, *no era en absoluto rectilínea*: Rivière, alejándose de la arraigada tradición escolástica que aún impregnaba la docencia universitaria en aquellos años (estoy hablando de la segunda mitad de los 1970), nos invitaba en sus clases a buscar conexiones entre hechos, datos e ideas asíncronos e incluso discordantes, y aprovechaba cualquier duda o intervención nuestra para buscar colaborativamente posibles interpretaciones alternativas, lo que lograba espolear nuestra curiosidad y provocó que nos interesáramos de por vida por una materia que quienes debieron cursarla con otros profesores consideraban letalmente aburrida (y perfectamente prescindible para su formación psicológica). Esa misma curiosidad intelectual por la historia la provoca ahora el libro de Feinstein, aparte de por las otras razones ya comentadas, porque, cuando combina en cada capítulo testimonios y experiencias disímiles (cosa que no es inhabitual), invita implícitamente al lector a buscar los criterios por los que en su momento el autor seleccionó y combinó los fragmentos de las entrevistas insertos en muchos pasajes.

Directamente relacionada con la anterior, una segunda nota me permite compartir la idea de que el de Feinstein es el primer libro traducido al español dedicado monográficamente a la historia del autismo, si bien, en rigor, Rivière fue quien por primera vez ofreció en esta lengua una *narrativa* sobre este trastorno expresamente anclada en la historia. Quizá porque fue la primera y porque además cubrió seria y eficazmente ese importante vacío previo, la narrativa “rivieriana” ha dejado una huella indeleble en quienes tuvimos el privilegio de poder conocerla de primera mano. Esa narrativa abarca el análisis de los rasgos clínicos del autismo, sus bases funcionales psicológicas y neurobiológicas, la complejidad de su diagnóstico y de las necesidades de apoyo

de las personas que están en ese espectro y las de sus familiares; además, incardina las diversas preguntas y respuestas en el marco más general de las Ciencias del Comportamiento Humano y de la Vida (de las que forman parte también la Psicología Cognitiva y la Historia de la Psicología, materias ambas sobre las que Rivière pivotó casi toda su actividad académica). En consecuencia, y más allá de los contenidos concretos, de los sesgos (metateóricos, teóricos y metodológicos) o de la vigencia actual de esta narrativa (que analizo en Belinchón, 2020, en prensa), lo que creo que podría considerarse otro paralelismo reseñable entre el libro de Feinstein y las obras de Rivière es que todos estos textos traslucen un *interés y gusto genuinos por la actividad misma de contar*. Dejando también de lado el común interés de estos dos autores por la poesía (otra coincidencia más y otra forma diferente de ‘contar’), ambos logran ofrecer relatos elaborados y muy personales que clarifican la génesis histórica de los conocimientos y de las prácticas en el campo del autismo y que obligan a revisar las creencias y actitudes previas (i. e., que cambian por sí mismos la historia). Los relatos de Feinstein y de Rivière aportan la voz de los pioneros y a la vez nos aportan su propia voz. Así, y como la comunicación humana tiene característicamente un formato dialógico, poder oír de nuevo sus voces (las de todos ellos) ofrece en cada relectura oportunidades de activar y de enriquecer nuestra propia voz.

Es quizá por la suma de estos paralelismos (y/o por otras sensaciones que aún no soy capaz de explicar) por lo que cada vez que releo esta *Historia del Autismo. Conversaciones con los pioneros* no puedo evitar imaginarme cómo habría disfrutado Rivière leyendo este libro. De haberse publicado unos años antes, estoy convencida de que habría querido traducirlo al español él mismo y de que, por supuesto, habría leído su versión original de un tirón y con la misma fruición que lo hice yo. También, estoy convencida de que él y Feinstein, como ambos hicieron en su momento por separado con Theo Peeters, habrían entablado una de esas amistades que duran siempre, porque combinan el mutuo afecto, el respeto, la admiración, un mismo tipo de humor y la íntima convicción de compartir los mismos valores y las mismas causas. Peeters fue un pionero belga fallecido en 2018 que participó en España en diversas acciones formativas (algunas organizadas por Rivière desde APNA) y cuyas contribuciones son muy apreciadas mundialmente. En su libro, Feinstein se refiere a él como “uno de los profesionales más empáticos de los que trabajan actualmente en el campo del autismo en todo el mundo”, igual que, cuando se refiere a Rivière, lo describe como “un hombre sensible, lleno de compasión” (pp. 357 y 375, respectivamente, de la ed. esp.). Pienso también que, de hecho, al propio Feinstein, también, podrían aplicársele esos calificativos: sin lo que reflejan, la historia del autismo que él ha escrito no habría podido ser como es.

7. Ecos de ayer y de hoy: reflexiones de Adam Feinstein y de Gerardo Herrera

Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros ha tenido críticas excelentes desde que se publicó la primera edición en inglés (2010) y ha provocado también múltiples reacciones, destacándose siempre que es un libro ciertamente imprescindible.

La publicación original recibió encendidos elogios por parte de algunas de las figuras más destacadas en el campo del autismo, hasta el punto de que Simon Baron-Cohen, Theo Peeters, Darold Treffert, Donna Williams, Fred Volkmar, Gary Mesibov, Lorna Wing, Susan Folstein y Uta Frith escribieron comentarios subrayando la originalidad y calidad de la obra que se incluyeron en la portadilla o en las contraportadas, tanto de esa edición como de sus traducciones. Muchos libros y artículos posteriores citan ya este trabajo como un referente, y cada vez más monografías sobre historia del autismo han dado continuidad a algunos de los hilos narrativos planteados por Feinstein, aunque no siempre compartan sus tesis (p. e., Silberman, 2015; Dovan y Zucker, 2016; Robison, 2016; Czech, 2018, 2019; Zeldovich, 2018). En español, también los ecos de este libro de Feinstein se están visibilizando cada vez más en textos de diverso formato (ver p. e., Alonso, 2020; Belinchón, 2020, en prensa; Valdez, 2020, en prensa). Pero, ¿qué piensan ahora sobre este libro Adam Feinstein y Gerardo Herrera (respectivamente, autor del libro y editor de su versión en español)? ¿Cuál es su opinión actual sobre él?

En la edición en castellano (2016), además de añadirse una extensa *Adenda* sobre la historia del autismo en España (37 páginas), se ampliaron y modificaron varios pasajes del texto original. El ajuste vino obligado, en primer lugar, por el fallecimiento de varios de los pioneros y pioneras entrevistados en el libro, como fue luctuosamente el caso, entre otros, de Gerhard Bosch –a quien cité más arriba–; Lorna Wing, fallecida en 2014; Donna Williams, fallecida en 2017, o Sula Wolff –psiquiatra fallecida en 2009, nacida en Alemania pero afincada en Reino Unido tras la llegada de Hitler al poder, que en 1996 reivindicó con escaso éxito la figura pionera de Grunya Shukareva traduciendo el trabajo de esta al inglés (ver Wolff, 1996, 2004). En segundo lugar, el ajuste de ciertos pasajes de la edición en inglés del libro devino inevitable, toda vez que diversos estudios posteriores habían empezado a ofrecer datos e interpretaciones nuevos sobre algunos hechos y protagonistas descritos por Feinstein.

Desde la publicación de esta edición en español, la historia del autismo (como la historia en general) ha seguido un curso muy rápido, por lo que he considerado oportuno preguntar directamente al autor y al editor de la edición en español su valoración del texto original, del texto traducido y de aquellos eventos recientes en el campo del autismo que, en su opinión, han sido más relevantes. Transcribo a continuación ahora sus propias reflexiones y cierro con ellas estas páginas.

Pregunta 1. Han pasado ya 10 años desde la primera edición inglesa del libro, ¿qué diríais que aportaron esa edición y su traducción al español en su momento?

A.F.:

Mi libro fue, en sí mismo, un libro pionero. Soy la única persona que pudo hablar con casi todos los auténticos pioneros en la historia del autismo: entre ellos, Leon Eisenberg (el colega más cercano de Leo Kanner), Lorna Wing, Michael Rutter, Uta Frith, Simon Baron-Cohen, Isabelle Rapin, Margaret Bauman y Thomas Kemper, así como con la hija de Hans Asperger, el hijo de Kanner, etc., etc.

Además, en mi viaje por el mundo pude trazar y aclarar algunos vínculos importantes (y a veces olvidados o muy poco conocidos). Por ejemplo, la influencia de la visita de Eric Schopler a la Escuela Sybil Elgar en Londres en su decisión de establecer TEACCH en Carolina del Norte. Aparte, por supuesto, del odio de Schopler por Bruno Bettelheim, con quien Schopler trabajó durante un tiempo en la Escuela Ortogénica de Chicago, cuando fue testigo horrorizado de la monstruosidad de Bettelheim, sobre todo su violencia física y verbal hacia los niños autistas en la escuela y la brutal estrategia de Bettelheim llamada ‘parentectomía’ (que impedía a los niños la presencia física y la influencia supuestamente ‘malvada’ de sus padres). Schopler decidió, muy al contrario, que uno de los aspectos cruciales de TEACCH sería la constante colaboración con los padres para que participaran en las terapias, en la educación y en el progreso de sus hijos.

G.H.:

De la edición en español, yo destacaría el esfuerzo importante que se hizo para documentar la historia del autismo en España y en otros países de habla hispana como Argentina, recopilando numerosos nuevos testimonios y enriqueciendo así las perspectivas recogidas sobre la historia del autismo en estos países.

Pregunta 2. ¿Del reconocimiento a qué datos, hechos o personas os sentís más orgullosos o satisfechos?

A.F.:

Estoy orgulloso de muchas cosas. De haber rescatado las voces de los pioneros. Podría citar muchos ejemplos memorables. Recuerdo con placer mis fascinantes charlas personales (y esclarecedoras, o a veces sorprendentemente enigmáticas) en Harvard con Leon Eisenberg sobre sus recuerdos de Kanner (profundizadas por mis múltiples intercambios de e-mails con él después gracias a su cordialidad y generosidad). Dos de las cosas más impactantes que admitió Eisenberg fueron su incapacidad de comprender la decisión de Kanner (en 1956) de abandonar el lenguaje como uno de los criterios clave del autismo y el misterio (para Eisenberg) de la falta de cualquier propuesta, por parte de Kanner, de una posible y específica etiología orgánica del autismo hasta después de 1971.

Descubrí las primeras pruebas (durante mi larga conversación con la hija de Hans Asperger, Maria Asperger Felder, en Zúrich) de que Asperger fue el auténtico pionero, y no Kanner. Mucha gente sigue hablando del artículo de Kanner de 1943 y luego del artículo de Asperger del año siguiente. Incluso quienes citan el discurso y artículo previos de Asperger (de 1938) no mencionan el hecho (¡porque todavía no han leído mi libro!) de que Asperger estaba utilizando el término ‘autismo’ a principios de los años 1930, es decir, más de una década antes que Kanner.

También estoy orgulloso de haber extraído del gran Michael Rutter la franca admisión de que se había equivocado inicialmente (es decir, antes de su histórico estudio con Susan Folstein de 1977) cuando pensaba que era muy poco probable una etiología genética del autismo: “¡Todos cometemos errores!”, me dijo Rutter.

Tuve la suerte de compartir una amistad enriquecedora con Lorna Wing durante veinte años o más. Siempre me impresionó su humildad frente a la complejidad del autismo. De hecho, recuerdo un comentario suyo mientras viajábamos juntos en tren de Londres a Manchester: “Todavía no sabemos lo que es el autismo”. Lorna también me confesó (y lo cito en mi libro) que siempre se arrepintió de no haber subrayado ‘imaginación social’ en su célebre tríada de alteraciones, en vez de ‘imaginación’ sin más. Y, por último, Wing me dijo que no le importaba si el DSM-5 eliminaba ‘síndrome de Asperger’ –término que ella misma había introducido en 1981– cuando se publicara esa edición del manual diagnóstico internacional⁹. “Las etiquetas no importan”, me dijo. “Definir las necesidades precisas de cada individuo es lo que cuenta. Hay que pensar en términos dimensionales en lugar de categóricos”.

Otra declaración importante en mi libro: la de Uta Frith diciéndome que ella tenía que haber elegido una terminología menos negativa cuando introdujo su hipótesis neuropsicológica del autismo, que llamó ‘coherencia central débil’. Hoy en día, Frith prefiere el término más positivo ‘local processing bias’ (‘sesgo hacia el procesamiento local’), que indica que este estilo cognitivo diferente puede representar, a veces, una ventaja (por ejemplo, en el lugar del trabajo –ver más adelante–).

Fue muy útil trazar la evolución del concepto del autismo en países tan diferentes como China, Argentina, Etiopía, España e India, con anécdotas divertidas y, a veces, muy instructivas.

Y como crítico de cine, fue intrigante hablar con algunos de los asesores principales de *Rain Man*, que me revelaron que la película empezó con un guion muy diferente (¡ninguna mención al autismo y una temática que incluía una persecución automovilística del FBI!).

Por encima de todo, estoy orgulloso de haber revelado y enfatizado los detalles del indudable heroísmo de los padres como los auténticos pioneros en la lucha empedernida contra las dañinas ideas psicogénicas de Bruno Bettelheim.

G.H.:

Dentro de la *Adenda* sobre España, me siento especialmente orgulloso del trato que se le da a la figura de Ángel Rivière y a su papel en la historia del autismo en nuestro país, así como a los pioneros familiares de personas con autismo que fundaron el movimiento del autismo en España. También el reconocimiento a profesionales pioneros, como Ángel Díez Cuervo, y a su capacidad de ir contra corriente para minimizar el impacto de las teorías psicoanalíticas que vinculaban a las madres con el autismo de sus hijos, que en España tuvo muy corto recorrido gracias a ellos.

⁹ El DSM se publicó en 2013.

Por otro lado, me siento también orgulloso de la celebración de la Jornada ‘El autismo en España: Una mirada al futuro en clave de historia’ celebrada el 9 de mayo de 2017 en la Facultad de Psicología de la UAM. Esa Jornada, organizada para presentar el libro de Adam, nos trajo de regalo un entrañable testimonio sobre el valioso y pionero trabajo de Jesusa Pertejo en los años 1950. El testimonio, aportado por su hija Margarita Alcamí Pertejo, psiquiatra infantil en el Hospital de La Paz de Madrid, nos reveló cantidad de detalles de la vida de esta gran mujer a la que no tuve la suerte de conocer en persona. La *Adenda* sobre la historia del autismo en España en la versión en lengua española del libro de Adam incluye varias páginas dedicadas a Jesusa Pertejo y suponen un reconocimiento muy necesario de su figura¹⁰.

Pregunta 3: Contamos ahora con otras publicaciones sobre la historia del autismo y sobre algunos de los pioneros. ¿Sentís que esos trabajos desautorizan o hacen necesario modificar algo?

A.F:

¡Qué pregunta más apropiada y oportuna! Me parece que son tres los otros libros principales sobre la historia del autismo: *NeuroTribes*, de Steve Silberman; *Unstrange Minds*, de Roy Richard Grinker, e *In a Different Key*, de John Donvan y Caren Zucker. Ninguno de los tres, en mi opinión, demuestra la amplitud geográfica e histórica del mío. Además, tengo otros problemas con estos tres libros.

Estoy precisamente considerando la posibilidad de escribir una nueva edición de mi libro por muchas razones, pero en parte para aclarar y corregir algunos detalles que aparecen en *Neurotribes*. Déjame subrayar que Steve es amigo mío y que me gustan muchos aspectos de su libro, sobre todo el importante descubrimiento de que dos colegas austríacos de Hans Asperger (Georg Frankl y Anni Weiss) colaboraron con Leo Kanner en la Universidad Johns Hopkins de Baltimore, Estados Unidos. Tengo la impresión de que a Steve se le ocurrió la idea de investigar las relaciones entre Frankl, Weiss y Asperger tras leer un párrafo aislado en mi propio libro. Yo había hablado en Viena con un par de colegas más jóvenes de Asperger (Elizabeth Wurst y Maria Theresia Schubert), que me confirmaron (años antes de la publicación de *Neurotribes*) que dos colegas (sin nombrarlos) emigraron de Austria a Estados Unidos. Yo me tenía que haber lanzado a investigar esta impactante revelación en mi propio libro antes que Silberman, ¡pero supongo que yo ya estaba viajando a otro país y a otro tema! Mi otro problema con *Neurotribes*, así como con los otros dos libros que cité antes, de Grinker y de Donvan y Zucker, es que ninguna de las tres obras incluye

¹⁰ Pertejo, Rivière y la autora de estas páginas, pese a sus diferencias de edad, coincidieron varios cursos como profesores de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), a principios de los años 80. Las aportaciones de los dos primeros fueron conjuntamente reconocidas de nuevo, un año después de la celebración de la Jornada a la que se refiere Gerardo Herrera, en la publicación institucional conmemorativa del 50.º aniversario de la creación de esa universidad (ver Belinchón y Fernández-Ballesteros, 2018).

entrevistas con los viejos pioneros. La ausencia de estos testimonios personales es llamativa.

G.H.:

De todo lo escrito acerca de la historia del autismo, se podría decir que el libro de Adam es el texto más completo y riguroso, por diferentes motivos. Por un lado, este libro refleja una diversidad de temas y dimensiones que han influido en el avance del conocimiento acerca del autismo y que, sin pretender ser exhaustiva, es realmente amplia y completa. Por otro lado, Feinstein aborda todos esos temas recogiendo de manera sistemática las diferentes perspectivas de las personas implicadas o pioneras, lo que dota al texto de mayor rigor y, además, lo hace muy ameno.

A día de hoy contamos con otros textos relevantes sobre la historia del autismo publicados también en lengua española (Silberman, 2019; Czech, 2019). Estos trabajos citan en numerosas ocasiones el trabajo de Adam Feinstein, basándose en su versión original en inglés y sirviéndose de su trabajo como una de las fuentes más relevantes. Es importante destacar que la versión española del trabajo de Feinstein (2016) ya incorporó entre sus novedades un adelanto de los datos que después publicaría Czech (2018) acerca de la posible implicación de Hans Asperger en el Tercer Reich. Una vez más, el trabajo riguroso de Feinstein, incorporando entrevistas a las personas autorizadas que cuentan con diferentes perspectivas sobre este asunto, lo hace más valioso y refleja la naturaleza poliédrica de unos hechos que solamente pueden entenderse en el contexto de la historia.

Pregunta 4. En la edición española, aparte de la obligada actualización de fechas y tiempos verbales, ‘retocamos’ frases referidas a Asperger y a Lovaas, ampliamos significativamente la sección dedicada a Argentina y añadimos la Adenda de la historia del autismo en España. En 2020, ¿creéis que ahora habría que ‘retocar’ o ampliar algo más?

A.F.:

En cualquier nueva edición de mi libro, discutiría muy directa y profundamente la cuestión de la supuesta colaboración de Hans Asperger con los nazis. Las nuevas acusaciones contra Asperger arrancaron después de la publicación de la edición inglesa de mi libro en 2010, empezando con las investigaciones de Herwig Czech en Austria, luego seguidas por el libro de Edith Sheffer. Desde luego, algunos de los detalles revelados por Czech y Sheffer parecen condenatorios. Pero mucho más recientemente (en concreto, en 2019), he descubierto información adicional que pone en duda algunos elementos de las alegaciones de Czech y las suposiciones de Sheffer que necesito presentar, para matizar todo lo escrito sobre este tema tan importante.

G.H.:

En relación con la *Adenda* sobre España, incidiría en la nueva página escrita en 2019 con la integración de FESPAU en la Confederación Autismo España¹¹, fruto de un importante esfuerzo de convergencia por parte de ambas organizaciones. Ha logrado que el movimiento asociativo del autismo sea más fuerte y facilita la interlocución con el Gobierno. También se han producido otros avances importantes, como por ejemplo el hecho de que el Ministerio de Educación haya extendido el sistema de becas a todo el alumnado con trastorno del espectro del autismo, respondiendo así a una demanda histórica del movimiento asociativo del autismo. Con la nueva normativa, también acceden a estas becas los alumnos que no tengan un certificado de discapacidad (que se concede por una valoración de discapacidad superior al 33%), que anteriormente estaban excluidos.

Pregunta 5: El último capítulo del libro dibuja líneas de desarrollo y debate en el campo del autismo para un futuro inmediato que ahora es también pasado. ¿Cómo de exactas diríais que han resultado esas predicciones? ¿Qué destacaríais del devenir de estos últimos diez años?

A.F.:

Creo que la mezcla de optimismo y cautela en el último capítulo refleja bien la situación actual. A pesar de los grandes avances en algunas áreas, siguen las confusiones y los malentendidos sobre una condición tan compleja como es el autismo. Me parece que Donna Williams y Theo Peeters (ambos tristemente fallecidos después de la publicación de mi libro) tenían razón cuando sugirieron que la etiqueta de ‘autismo’ sigue suscitando reacciones lamentables de recelo, si no de estigma, en muchos países del mundo.

Pero yo soy optimista nato. En una segunda edición revisada de mi libro, yo daría más ejemplos positivos haciendo hincapié en lo que las personas con TEA *pueden* hacer, no en lo que *no* pueden hacer. Este fue el mensaje de mi libro más reciente, *Autism Works*, sobre autismo y empleo (publicado por Routledge en 2018): a saber, que el autismo puede constituir una ventaja en algunos casos en el lugar del trabajo. Me parece esencial demoler el modelo del autismo basado en los déficits (en vez de las fortalezas) que, por desgracia, sigue vigente en muchas partes del mundo.

G.H.:

A pesar de los grandes avances producidos en el conocimiento del autismo y también en el reconocimiento de sus necesidades y su inclusión social, destacaría el hecho

¹¹ FESPAU y Autismo España son entidades sin ánimo de lucro de ámbito estatal, fundadas en 1994, que conjuntamente representan ahora a más de 130 asociaciones de familiares de personas con trastornos del espectro del autismo en nuestro país.

de que para muchas personas con TEA aún existe una enorme falta de conocimiento y de eficacia de las intervenciones a ellas dirigidas, especialmente a las que cuentan con mayores dificultades y son más vulnerables.

Es cierto que cada vez se conocen mejor los factores que predicen un mejor o peor pronóstico en el autismo, pero incluso los programas de mayor respaldo científico parecen no ser tan efectivos para niños con TEA y múltiples comorbilidades, incluso si se ha empezado a trabajar con ellos desde bien pequeños.

Pregunta 6: ¿Hay alguna otra impresión, valoración o comentario que os gustaría ver recogidos en esta reseña?

A.F.:

¡Creo que he dicho más que suficiente arriba! No obstante, quisiera añadir algo que me parece importante. En una segunda edición revisada de mi libro, incluiría más anécdotas personales de mi vida como padre de un hijo severamente autista, Johnny (de quien, dicho sea de paso, estamos muy orgullosos por su coraje en manejar la actual cuarentena en el Reino Unido, con su dramático cambio de rutina y estructura). Yo haría hincapié en las relaciones entre mis experiencias personales de vivir con un hijo autista con la evolución del concepto del autismo y las investigaciones científicas y educativas. También explicaría más específicamente cómo el acto de estudiar la historia del autismo es tan importante no solamente para entender esta condición tan enigmática y heterogénea (¡que muchas veces comparo con el misterio de las duchas de hotel, tan diferentes una de la otra como un niño autista del otro!), sino para evitar los errores en el tratamiento práctico de individuos autistas. Por último, quisiera agradecerle a ti, Mercedes, tu magnífica traducción de mi libro al castellano y a Gerardo Herrera y Autismo Ávila haber publicado una edición tan hermosa.

G.H.:

Como editor y también en nombre de Autismo Ávila, simplemente agradeceremos, Mercedes y Adam, vuestro compromiso infinito con el autismo y la dedicación de vuestro talento a esta noble causa.

8. Referencias bibliográficas

- ALONSO, J. R. (2020). *Schopler y el TEACCH*. Blog <https://jralonso.es/2020/05/17/schopler-y-el-teacch/#more-325374>
- BÁRCENAS, R. (2002). Contexto de descubrimiento y contexto de justificación: un problema filosófico en la investigación científica. *Acta Universitaria*, 12(2), 48-57.
- BELINCHÓN, M. (2020, en prensa). Definición y explicación teórica del autismo: la narrativa de Ángel Rivière y sus reflejos. *Infancia y Aprendizaje/Journal of Psychology and Education*, 43/4.

- BELINCHÓN, M. y FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (2018). Tres nombres para la historia de la Facultad de Psicología de la UAM: Jesusa Pertejo, Isidoro Delclaux y Ángel Rivière. *Revista Encuentros Multidisciplinares*, 58 (n.º extraordinario: “50 años de la UAM, Un homenaje multidisciplinar a sus grandes baluartes”). http://www.encuentros-multidisciplinares.org/revista-58-59/mercedes-belinchon_rocio-fdez-ballesteros.pdf
- BELINCHÓN, M., PALOMO, R. y CAMPOS, R. (2020, en prensa). Miradas sobre el autismo en 2020: monografía homenaje a Ángel Rivière. Introducción. *Infancia y Aprendizaje/Journal of Psychology and Education*, 43(4).
- CZECH, H. (2018). Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. *Molecular Autism*, 9-29.
- CZECH, H. (2019). *Hans Asperger, autismo y Tercer Reich: en busca de la verdad histórica*. NED ediciones.
- DAVIDSON, J. y ORSINI, M. (Eds.). (2010). *Worlds of autism*. University of Minnesota Press.
- DONVAN, J. y ZUCKER, C. (2016). *In a different key. The story of autism*. Penguin Books.
- FLETCHER-WATSON, S. y HAPPÉ, F. (2019). *Autism*. Routledge.
- GRICE, H. P. (1975). Logic and conversation. En P. COLE y J. L. MORGAN (Eds.), *Syntax and semantics, vol. 3: speech acts* (pp. 41-58). Academic Press.
- GRINKER, R. R. (2007). *Unstrange minds*. Basic Books.
- KENNYM, L., HATTERSLEY, C., MOLINS, B., BUCKLEY, C., POVEY, C. y PELLICANO, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462.
- LAKOFF, G. (2004). *Don't think of an elephant: know your values, frame the debate*. Chelsea Green Publishing (trad. esp., Editorial Complutense, 2006).
- LAWSON, W. y LAWSON, B. (2017). *Transitioning together: one couple's journey of gender and identity discovery*. Jessica Kingsley Publ.
- MATSON, J. y LOVULLO, S. (2009). Trends and topics in autism spectrum disorders research. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 252-257.
- MUÑOZ MOLINA, A. (2012). Hilos narrativos. Tribuna en *El País-Cultura*, 18 febrero.
- NADESAN, M. H. (2005). *Constructing autism*. Routledge.
- O'DELL, L., ROSQVIST, H., ORTEGA, F., BROWNLOW, Ch. y ORSINI, M. (2016). Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability and Society*, 31(2), 166-179.
- REICHENBACH (1938/1952). *Experience and prediction*. University of Chicago Press.
- ROBISON, J. E. (2016). Kanner, Asperger, and Frankl: a third man at the genesis of the autism diagnosis. *Autism*, 21(7), 862-871.
- SHEFFER, E. (2018). *Asperger's children: the origins of autism in Nazi Vienna*. W.W. Norton (trad. esp., Grupo Planeta, 2019).
- SILBERMAN, S. (2015). *NeuroTribes. The legacy of autism and the future of neurodiversity*. Avery (trad. esp., Ed. Ariel, 2016).
- SPERBER, D. y WILSON, D. (1986). *Relevance: communication and cognition*. Oxford: Blackwell (trad. esp., Ed. Visor, 1994).
- VALDEZ, D. (2020, en prensa). *Contextos amigables con el autismo. Hilos y colores de su entramado*. Autismo Ávila.
- VERDUGO, M. Á., CANAL, R., SOTILLO, M., MORUECO, M. y TAMARIT, J. (2020). Ángel Rivière en el corazón y en la memoria de la psicología española y del autismo. *Siglo Cero*, 52(2), 7-42.

- VERHOEFF, B. (2012). What is this thing called autism? A critical analysis of the tenacious search for autism's essence. *BioSocieties*, 7(4), 410-432.
- VERHOEFF, B. (2013a). Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner to DSM-5. *History of Psychiatry*, 24(4) 442-458.
- VERHOEFF, B. (2013b). The autism puzzle: challenging a mechanistic model on conceptual and historical grounds. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 8-17.
- WHYATT, C. y TORRES, E. (2018). Autism research: an objective quantitative review of progress and focus between 1994 and 2015. *Frontiers in Psychology*, vol. 9 (artíc. 1526), 1-18.
- WOLFF, S. (1996). The first account of the syndrome Asperger described? *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 5, 119-132.
- WOLFF, S. (2004). The history of autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 13, 201-208.
- ZELDOVICH, L. (2018). How history forgot the woman who defined autism. *Spectrum*, 7, noviembre.

ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO: REVISIÓN DE SUS NECESIDADES Y NOTAS PARA SU ATENCIÓN

College Students with Autism Spectrum Disorders: Review of their Needs and Notes for their Attention

Francisco ALCANTUD MARÍN

Universitat de Valencia. Facultat de Psicologia

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Francisco.Alcantud@uv.es

Yurena ALONSO-ESTEBAN

Universitat de Valencia. Facultat de Psicologia

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Recepción: 6 de febrero de 2020

Aceptación: 6 de noviembre de 2020

RESUMEN: En los últimos 10 años hemos visto incrementar el número de publicaciones relacionadas con la inclusión en las aulas universitarias de estudiantes con Trastornos del Espectro del Autismo, síndrome de Asperger o Autismo de alto funcionamiento. En este artículo, se resume la literatura sobre la presencia de estudiantes con Trastornos del Espectro del Autismo en la Universidad y se reflexiona sobre la necesidad de desarrollar programas específicos para su atención en el marco de los servicios de apoyo a los estudiantes con discapacidad u otras estructuras de servicios similares. Entre las medidas específicas, hemos encontrado experiencias sobre programas de sensibilización a profesores y estudiantes con la finalidad de generar una cultura sobre “el autismo”, programas para tratar la ansiedad, programas de prevención de salud mental, etc. En definitiva, medidas que, aunque están dirigidas a un colectivo en particular, pueden beneficiar a toda la comunidad universitaria.

PALABRAS CLAVE: Trastornos del Espectro del Autismo; acceso a la Universidad; medidas de inclusión.

ABSTRACT: In the last 10 years we have seen an increase in the number of publications related to the inclusion in university classrooms of students with Autism Spectrum Disorders, Asperger's Syndrome or high functioning autism. This article summarizes the literature on the presence of students with Autism Spectrum Disorders at the University and reflects on the need to develop specific programs for their care within the framework of support services for students with disabilities or other similar service structures. Among the specific measures, we have found experiences on awareness programs for teachers and students with the aim of generating a culture about "autism", programs to treat anxiety, mental health prevention programs, etc. In short, measures that, although they are aimed at a particular group, can benefit the entire university community.

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorders; college access; measures of inclusion.

1. Introducción

EN LOS ÚLTIMOS 25 AÑOS, son evidentes los avances realizados en las universidades españolas en accesibilidad, equiparación de oportunidades y desarrollo de programas psicoeducativos para el apoyo a estudiantes con discapacidad, sobre todo a partir de la publicación y entrada en vigor de la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal (BOE, 2003) y de la Ley Orgánica 4/2007 de Universidades (BOE, 2007). En ambas normas, se entiende por discapacidad la reconocida por los órganos competentes, y no las necesidades educativas específicas, lo que en principio genera una cierta falta de armonía respecto a otros países y respecto a los apoyos recibidos por los estudiantes en los ciclos formativos previos. En el caso de las universidades españolas, las categorías contempladas se refieren a Discapacidad Física (sea orgánica o motriz), Sensorial (visual, auditiva o ambas), Psíquica (trastornos mentales, discapacidad intelectual o del desarrollo) y un último tipo que se denomina "Otros tipos de discapacidad" (Universia, 2016). En la actualidad, se estima que entre el 1,5-1,7 % de los estudiantes matriculados en las universidades españolas declaran padecer algún tipo de discapacidad (Universia, 2016, 2018). De ellos, el 14,8 % se clasifican en la categoría de Discapacidad Psíquica. Es de destacar que el 25,6 % lo hacen en la categoría de "Otros tipos de discapacidad" (Universia, 2016).

Los estudiantes con Trastornos del Espectro del Autismo, síndrome de Asperger o Autismo de alto funcionamiento podrían estar incluidos en cualquiera de las dos categorías (Discapacidad Psíquica u Otros tipos de discapacidad). El hecho de incluirlos en una categoría denominada Discapacidad Psíquica junto a los trastornos mentales o en "otras discapacidades" hace pensar en el desconocimiento de la naturaleza de este trastorno, o quizás los propios estudiantes voluntariamente solicitan ser incluidos en "otras discapacidades", o tal vez rehúyan una etiqueta diagnóstica que conste en su expediente, por temor al rechazo, que seguramente ya han experimentado en otras ocasiones. En este artículo, se quiere analizar, desde un punto de vista teórico y documentado, los condicionantes de los estudiantes universitarios que presentan un Trastorno del Espectro del Autismo y las soluciones propuestas para su inclusión y mejora de su calidad de vida durante su tránsito por las aulas universitarias.

2. Trastornos del Espectro del Autismo

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) son trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por déficits persistentes en la comunicación e interacción social y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses que causan alteraciones significativas en su desarrollo a nivel social, laboral o en otras áreas del funcionamiento (APA, 2013). Con la publicación del DSM-5 (APA, 2013) las categorías diagnósticas de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) del DSM-IV (APA, 1994), como son los TGD no específicos, síndrome de Asperger y Trastornos Autistas, quedaron subsumidas bajo la categoría de TEA.

Según los últimos datos publicados por el CDC¹, la prevalencia en USA es de 1/59 niños y niñas (Baio *et al.*, 2018). Aunque existen múltiples publicaciones que cuestionan por razones metodológicas estas cifras, la inmensa mayoría confirman un incremento de la incidencia de los TEA en las últimas décadas (Alcantud-Marín *et al.*, 2016). Entre las razones que justifican el incremento en las tasas de TEA, destacan los cambios de criterios diagnósticos, el mayor conocimiento y capacidad de detección, y una cierta permuta de diagnóstico (Fombonne, 2009; King y Bearman, 2009). Parece que, mientras que los índices de Discapacidad Intelectual descienden, los índices de TEA aumentan (Shattuck, 2006). Otras razones pueden ser el incremento en el diagnóstico de TEA de alto funcionamiento (Braun *et al.*, 2015). En nuestro país, los pocos estudios sobre la prevalencia del trastorno de los que disponemos apuntan la misma tendencia que los del CDC, aunque con una incidencia y prevalencia más baja (Canal *et al.*, 2010; Fortea *et al.*, 2013; Morales-Hidalgo *et al.*, 2018; Pérez-Crespo *et al.*, 2019).

Aunque los TEA se consideran como graves, crónicos y persistentes a lo largo de todo el ciclo vital, desde ya hace algún tiempo se observa como un porcentaje de estos casos alcanzan niveles intelectuales y habilidades sociales como el promedio de la población. En los primeros trabajos de seguimiento de Rutter (1970), se evidenciaba que un número de casos diagnosticados como TEA (1,5 %) alcanzaron niveles de funcionamiento normal en la edad adulta. En un estudio de seguimiento, treinta años después, Sigman y colaboradores (1999) elevan el porcentaje de “normalización o recuperación” hasta el 17 %. Los últimos estudios consultados (Helt *et al.*, 2008) concluyen que entre el 3 % y el 25 % de las personas inicialmente diagnosticadas como TEA en la edad adulta presentan competencias en áreas sociales y comunicativas semejantes a las de desarrollo típico. Todo hace pensar que, en algunos casos, y como consecuencia de la intervención o menor grado de trastorno neurológico de base, los síntomas de los TEA se atenúan. Billstedt *et al.* (2007) hacen un estudio longitudinal después del primer diagnóstico (entre 13 y 22 años), llegando a la conclusión de que los problemas de interacción social persistían en la mayoría de los adultos, mientras que los problemas de conducta restrictiva eran mucho más variables. En este sentido, apuntamos que, aunque como consecuencia de la intervención los síntomas nucleares puedan atenuarse, enmascarse e incluso llegar

¹ CDC: Center for Disease Control and Prevention (<https://www.cdc.gov/>).

a desaparecer, si las demandas de interacción social se incrementan o desaparecen los apoyos, pueden reproducirse los síntomas nucleares de los TEA e incluso agravarse con la aparición de otros trastornos comórbidos (Watkins *et al.*, 2019).

A nivel individual, los estudiantes con TEA pueden tener diferentes problemas relacionados con los déficits nucleares del trastorno.

- Déficit en la función ejecutiva: la función ejecutiva es un constructo complejo y las personas con TEA pueden tener dificultades en diferentes aspectos de esta función. Por ejemplo, a la hora de planificar y organizar el estudio, lo que puede conducirle al fracaso cuando la tarea propuesta se descompone en etapas o fases; a la hora de adaptarse a los posibles cambios en la rutina, por su falta de flexibilidad, por ejemplo, exigiendo sentarse siempre en el mismo lugar en el aula o en la cafetería. También pueden presentar dificultades de memoria o de orientación a la hora de desplazarse por el campus universitario. Pueden presentar dificultades a la hora de mantener la atención o la concentración en el trabajo independiente, etc. Esta función también les dificultará la participación en debates donde se contrapongan ideas (Berger *et al. et al.*, 2003; Jansen *et al. et al.*, 2017).
- Coherencia central débil: los estudiantes con TEA pueden presentar problemas en relación a la conceptualización global o desarrollo de ideas síntesis debido al déficit de coherencia central (Berger *et al. et al.*, 2003). Sin embargo, este mismo punto débil, en ocasiones y según qué tarea, puede convertirse en un punto fuerte.
- Comunicación: se informa que los estudiantes con TEA pueden tener problemas de comunicación verbal y no verbal. Como aún la estrategia de enseñanza básica en la Universidad es la clase magistral, esto puede generar en los estudiantes problemas de comprensión en el mensaje del profesorado. Por ejemplo, pueden hacer la misma pregunta varias veces al no comprender conceptos abstractos (Jansen *et al. et al.*, 2017; Zürcher *et al.*, 2013). En este sentido, los estudiantes prefieren el uso de sistemas de aprendizaje combinado (Blended Learning) o contenidos “on line” (Satterfield *et al. et al.*, 2015).
- Interacción social: los problemas de comunicación, fijación de la mirada, además de la experiencia aprendida, hacen que los estudiantes con TEA tengan dificultades a la hora de relacionarse con otras personas (con sus iguales, personal de administración o profesorado) (Berger *et al. et al.*, 2003; Orsmond *et al. et al.*, 2013).
- Intereses restringidos: las personas con TEA pueden presentar conductas repetitivas o intereses restringidos en un área en particular. Los estudiantes con TEA en los que se combine este interés con el área académica podrán dedicar mucho más tiempo a la tarea universitaria y como consecuencia alcanzar resultados brillantes.
- Otros problemas asociados: los tics o movimientos estereotipados, hipersensibilidad sensorial o autorregulación de la ansiedad pueden presentarse también como problemas en los estudiantes con TEA (Jansen *et al. et al.*, 2017).

Las dificultades de los estudiantes universitarios con TEA están en línea con los que presentan todas las personas con este trastorno (Billstedt *et al. et al.*, 2007). Según encuestas (Harpur *et al. et al.*, 2004), muchas personas con TEA se sienten marginadas, son víctimas de acoso, desarrollan complejos de inferioridad y desarrollan con frecuencia sentimientos de frustración que, por sus dificultades en la regulación emocional, pueden hacer aparecer otros trastornos en forma de crisis. De acuerdo con Bellini (2004, 2006) y como consecuencias de este mal ajuste, las personas con TEA pueden desarrollar ansiedad social, que puede llegar a fobia social y, como medida de evitación, el aislamiento social. Algunos resultados empíricos, además, apuntan en la dirección de que son las personas con TEA de alto funcionamiento las que presentan, con mayor frecuencia e intensidad, trastornos de ansiedad (Davis *et al.*, 2011). La investigación demuestra que a los estudiantes con TEA les cuesta un mayor esfuerzo alcanzar el grado que a sus compañeros neurotípicos, presentando a su vez un alto nivel de soledad, ansiedad y depresión, con una alta tasa de abandono antes de alcanzar la graduación (Jackson *et al. et al.*, 2018).

Dadas las dificultades que presentan estos estudiantes, parece obvio que necesitan adaptaciones específicas para poder desarrollar su función de forma equitativa con el resto de estudiantes (Gelbar *et al. et al.*, 2015; Jansen *et al.*, 2017; Van Hees *et al. et al.*, 2015).

3. Prevalencia de estudiantes con TEA en la Universidad

Como consecuencia del incremento de la prevalencia del trastorno, las universidades se enfrentan cada día a un mayor número de estudiantes con TEA (Grogan, 2015). En el estudio NLTS 2 (National Longitudinal Transition Study 2: Newman *et al.*, 2011) del Departamento de Educación de USA, se analizó la trayectoria y transición de una muestra de estudiantes que tenían entre 13 y 16 años en el año 2000, hasta el año 2009 (21 a 25 años de edad al finalizar la recogida de datos). Respecto a los estudiantes que tenían diagnóstico de TEA se observó que solo el 1 % de los mismos alcanzaron los estudios universitarios.

Otros estudios apuntan que cada año en USA terminan el *High School*² unos 49000 estudiantes con diagnóstico de TEA. De ellos aproximadamente 16000 (32,65 %) siguen estudios universitarios (Wei *et al. et al.*, 2016). White y cols. (2011) llegan a analizar la población universitaria mediante la escala Ritvo (Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised: Ritvo *et al.*, 2011), llegando a concluir que “entre el 0,7 y el 1,9 % de los estudiantes universitarios podrían cumplir los criterios diagnósticos de TEA” (White *et al. et al.*, 2011, p. 683).

En el marco de los estudiantes con discapacidad, sin embargo, Wei *et al.* (2013) establecen que los estudiantes con TEA tienen la tercera tasa más baja entre las 11 categorías de estudiantes con discapacidad que ellos contemplan. Otra realidad es que, aunque los estudiantes con TEA acceden a la Universidad, solo el 38,8% de ellos

² High School: el grado en el High School equivale al Bachiller.

llegan a graduarse (Newman *et al.*, 2011). El alto abandono de los estudios universitarios se justifica, en gran medida, por la falta de apoyos (VanBergeijk *et al. et al.*, 2008). En España, no disponemos de información estadística sobre el número de estudiantes con TEA que acceden a la Universidad, aunque sí disponemos de evidencias de su existencia (Aguilar-Pérez, 2011; De la Fuente-Anuncibay y Cuesta-Gómez, 2017; Vilalta-Porta *et al. et al.*, 2018; Valdunquillo-Carlón e Iglesias-Rodríguez, 2015).

4. Servicios de apoyo a estudiantes con TEA en la Universidad

La problemática de los estudiantes con TEA en la Universidad está siendo objeto de estudio, hasta el punto de que ya se han realizado algunas revisiones sistemáticas de la literatura (Anderson *et al. et al.*, 2017; Gelbar *et al. et al.*, 2014). En la primera, Gelbar *et al.* (2014), se revisaron 18 estudios que describen la experiencia de 68 estudiantes universitarios con TEA. En la segunda, Anderson *et al.* (2017) analizan veintitrés estudios, de los veintinueve encontrados con datos sobre los beneficios, desafíos y barreras encontradas en su acceso y tránsito por la Universidad. Ambas revisiones ponen de relieve las dificultades a niveles sociales, emocionales y sensoriales que presentan los estudiantes con TEA y cómo estas dificultades impactan negativamente en sus resultados.

Los servicios de apoyo a estudiantes con discapacidad, desafortunadamente, no han desarrollado actividades específicas para atender las complejas necesidades de los estudiantes con TEA (Hendricks y Wehman, 2009); los apoyos ofrecidos son, con frecuencia, incompatibles con la necesidad. Los problemas de los estudiantes con TEA de los que se ha encontrado alguna información se centran en las dificultades que tienen a la hora de resolver problemas sociales y académicos (Anderson *et al. et al.*, 2017; Gurbuz *et al. et al.*, 2019; Jackson *et al. et al.*, 2018; Sarrett, 2018). Un segundo grupo de publicaciones hacen referencia a los problemas relacionados con la autorregulación emocional y cambio de estado de ánimo (estrés, ansiedad y depresión) (Accardo, 2017; Gelbar *et al. et al.*, 2015; Jackson *et al. et al.*, 2018). Además de los problemas sociales y académicos, debemos tener presente también que el acceso a la Universidad implica, en la mayoría de los casos, el acceso a la vida independiente con los desafíos que ello implica (Elias y White, 2018; Jackson *et al. et al.*, 2018; Van Hees *et al. et al.*, 2015; Vincent *et al.*, 2017).

Recientemente, Hurley-Hanson y colaboradores (2020) han publicado un texto donde se reúne un conjunto de experiencias universitarias dirigidas explícitamente a personas con TEA. Estas experiencias son muy diversas, desde programas de empleo, programas de formación profesional, hasta apoyo para la obtención del grado universitario. De la misma forma que existe alguna universidad en USA especializada en estudiantes sordos (Gallaudet University, Washington DC³; NTID, National Technical Institute for the Deaf, Rochester, New York⁴; SWCID, Southwest Collegia-

³ <https://www.gallaudet.edu/>.

⁴ <https://www.rit.edu/ntid/>.

te Institute for the Deaf, Big Spring, Texas⁵), han surgido en algunas universidades americanas programas de formación especializados en estudiantes que aprenden de forma diferente, como estudiantes con dislexia, Trastornos por Déficit de Atención e Hiperactividad o TEA (Landmarck College, Vermont⁶; Life College, Stanbridge University, California⁷, etc.). Es importante caer en la cuenta de la diferente legislación y, sobre todo, el concepto diferente de universidad existente entre las universidades americanas y europeas (en particular con las españolas). En este sentido, los programas que se recogen en estos centros no serían, en sentido estricto y en todos los casos, considerados programas de formación universitaria más allá de que se imparten en una institución con ese título.

5. Programas de apoyo universitario

De entre los programas de apoyo específicos para estudiantes universitarios que informan Hurlley-Hanson y colaboradores (2020), destacamos los de la Universidad de Adelphi en Long Island⁸ (New York) y la Universidad Marshall de West Virginia⁹. También existen centros de investigación universitarios especializados en los TEA que ofrecen servicios para las personas con TEA de la comunidad. El Centro Burkhart de la Universidad de Texas¹⁰ o el Centro para el Autismo de la Universidad Ball State¹¹ son ejemplos de ello.

Los modelos de intervención de los servicios de apoyo a estudiantes universitarios se han inspirado en el modelo ICIDH-2 (WHO, 2001). En este sentido, debemos tener en cuenta que muchos de los programas de intervención psicoeducativa, por ejemplo, en habilidades sociales, afrontamiento del estrés, etc., se enfocan generalmente en responsabilizar a las personas con TEA en cambiar (aprender a camuflarse en exposiciones sociales, aprender a relajarse, etc.). Por este motivo, debemos poner el acento en mejorar el ajuste entre la persona y el ambiente, modificando también el ambiente, en lugar de modificar solo a la persona (Mandy *et al.*, 2016).

Del análisis de los programas de apoyo ofrecidos por las diferentes universidades consultadas, podemos concluir que los estudiantes con TEA se pueden beneficiar de prácticamente todas las medidas de apoyo desarrolladas para otros estudiantes con discapacidad (más tiempo para exámenes, situación privilegiada en el aula, ayuda para la toma de apuntes, etc.). No obstante, es importante resaltar la gran heterogeneidad e intensidad de los síntomas experimentados por las personas con TEA (Jeste y Geschwind, 2014). Como consecuencia de esta heterogeneidad y como consecuencia de la interacción con el entorno (falta de apoyos o apoyos inadecuados), los problemas

⁵ <https://www.howardcollege.edu/swcid-name-change-coming-soon/>.

⁶ <https://www.landmark.edu/>.

⁷ <https://www.lifecollegeoc.org/>.

⁸ <https://diversity.adelphi.edu/>.

⁹ <http://www.marshall.edu/>.

¹⁰ <https://www.depts.ttu.edu/burkhartcenter/>.

¹¹ <https://www.bs.u.edu/academics/centersandinstitutes/center-for-autism-spectrum-disorder>.

o situaciones de riesgo pueden variar. En definitiva, no todos los apoyos utilizados durante las etapas educativas previas o utilizados en el hogar tienen que ser útiles en la etapa de vida independiente y/o vida universitaria. Kettler (2012) propone que, antes de seleccionar e implementar los apoyos, es necesario indagar sobre las características personales del estudiante con TEA, en particular, en dos direcciones: la individual (comportamientos específicos TEA presentes en el estudiante) y la institucional (características ambientales del centro y título que desea cursar). Por ejemplo, es de destacar que la distribución de los estudiantes con TEA no es aleatoria en todos los títulos universitarios, produciéndose una cierta concentración en aquellos estudios más adaptados a sus características como son las áreas de Ciencias, Matemáticas, Tecnologías e Ingeniería (STEM)¹² (Ehsan *et al. et al.*, 2018; Wei *et al. et al.*, 2013), lo cual no significa que no tengan dificultades en estas disciplinas. En todo caso, son estudios más propensos al trabajo individual y con menos contacto social. Este hecho nos debe hacer reflexionar, entre otras cosas, en el uso de los medios tecnológicos actuales como herramienta inclusiva en el aula (Alonso-Esteban y Alcantud-Marín, 2019).

6. Apoyos específicos para los estudiantes universitarios con TEA

Siguiendo el modelo de Alcantud (Alcantud-Marín, 1995; Alcantud-Marín *et al. et al.*, 2000), organizaremos este apartado en tres grandes dimensiones: la social (programas de transición y acogida, programas de mentores y voluntarios), la dimensión técnica (curricular y recursos) y la dimensión personal (programas de entrenamiento en habilidades específicas).

6.1. Intervención en dimensión social

Como ya ha quedado expuesto, muchos estudiantes con TEA presentan dificultades en comunicación e interacción social a lo largo de toda su vida (Graetz, 2010). Estas dificultades les crearán grandes barreras para conseguir resultados académicos y sociales, asociándose con su calidad de vida, su empleabilidad, autoconfianza y, en general, con el desarrollo de habilidades personales (VanBergeijk *et al. et al.*, 2008). Como todas las personas, un estudiante con TEA quiere tener amigos (relaciones con iguales), pero no sabe cómo desarrollar y mantener esa relación (Hendricks y Wehman, 2009). En muchas ocasiones, se forman grupos de iguales, todos ellos estudiantes con TEA, generándose pequeños grupos aislados o desarrollando actividades en solitario (Hendricks y Wehman, 2009). En este sentido, la mayoría de los servicios de apoyo no ofrecen apoyos específicos para incrementar la socialización (Adreon y Durocher, 2007). En la misma dirección, también tienen problemas a la hora de relacionarse con el profesorado, bien porque por su naturaleza inquisitiva, rigidez, dedicación, interés y curiosidad puedan poner en aprietos a los propios docentes, o bien

¹² STEM del inglés: Science, Technology, Engineering and Mathematics.

porque la falta de contacto visual o mirada huidiza hacen que el profesorado pueda interpretar un intento de engaño. Por ello, se hacen necesarios, también, programas de formación al profesorado sobre cómo interactuar con estudiantes con TEA. En definitiva, debemos empezar a pensar en la existencia de una “cultura del autismo”, una forma de ser persona, con normas de comportamiento diferentes a las socialmente establecidas o aceptadas.

6.2. *Programas de sensibilización a la comunidad universitaria*

Es importante caer en la cuenta de que, cuando vemos un estudiante que utiliza el bastón blanco para guiarse por nuestras aulas, tendemos a ofrecerle el brazo para ayudarlo o avisamos a otros estudiantes para que le dejen paso. Sin embargo, cuando un estudiante se dirige a nosotros con un lenguaje “extraño o idiosincrásico”, con una mirada “huidiza”, o simplemente rehúye el contacto visual ante nuestra presencia, tendemos a rechazarlo. En este sentido, creemos necesarias campañas informativas y formativas que nos lleven a no enjuiciar el comportamiento ajeno.

6.3. *Programas de transición*

Los entornos universitarios reúnen condiciones especiales y desconocidas para todos los estudiantes noveles. Sin embargo, la capacidad de adaptación de los estudiantes con TEA hace que los programas de transición y/o acogida sean apoyos específicos necesarios para ellos. De la misma forma que existen programas de transición de educación primaria a secundaria y bachiller (Mandy *et al.*, 2016), algunas universidades españolas han desarrollado programas de transición a los estudios universitarios consistentes en visitas a los centros universitarios y orientación sobre los estudios. Sin embargo, estos programas suelen ser genéricos a toda la Universidad y están más relacionados con el proceso de acceso a la Universidad, las pruebas de selectividad, la toma de decisiones sobre cuál o cuáles estudios cursar, etc. Sin duda, estos momentos son de gran tensión para todos los estudiantes, más si cabe, para los estudiantes con TEA. La baja tolerancia a la frustración y las dificultades de autorregulación emocional pueden hacer necesaria una intervención preventiva o preparatoria. En USA existen programas preparatorios o de transición para estudiantes con TEA. Lei y colaboradores (2018) evaluaron un programa piloto que consistía en una escuela de verano para estudiantes con TEA, en la que los futuros estudiantes experimentaban diferentes contextos de la vida universitaria: académicos (asistencia a conferencias), sociales (grupos de iguales, actividades deportivas, lúdicas, etc.), administrativos (enfrentarse con la solicitud de plaza, tramitación de expedientes diversos, etc.) y de la vida diaria en la universidad (comer en el comedor universitario, residir en un colegio mayor, etc.). Los resultados de este programa apuntan hacia una reducción de las preocupaciones relacionadas con el acceso a la Universidad y su tránsito por ella. Ashbaugh y colaboradores (2017) desarrollan y evalúan un programa de intervención consistente en reuniones semanales en las que se aportaba un plan de actividades sociales alre-

dedor de los intereses de los estudiantes con TEA. Los resultados de seguimiento demostraron que todos los participantes después de la intervención incrementaron el número de eventos sociales comunitarios y extracurriculares e interacciones con otros estudiantes, mejorando, también, su rendimiento académico y satisfacción personal.

Nuske y colaboradores (2019) desarrollan una revisión sistemática de las publicaciones en seis bases de datos, seleccionando solo 11 documentos que describen experiencias de transición a la educación superior desde la perspectiva de los estudiantes y sus familias. Es de destacar que todos ellos se han publicado en los últimos diez años.

Una experiencia española es la llevada a cabo en la Universidad Politécnica de Barcelona (Vilalta-Porta *et al. et al.*, 2018), denominada Meetup, y en la que se trataba de desarrollar habilidades sociales, técnicas de estudio y planificación, tratamiento de la ansiedad y relaciones sociales. Debemos reflexionar sobre el hecho de que, de los siete estudiantes que iniciaron esta experiencia piloto en esta universidad, cuatro la abandonaron a los pocos días de su inicio. Los programas de transición deben evolucionar hacia programas de acogida individualizados para cada estudiante en su respectivo centro de estudios y respondiendo a sus necesidades específicas.

6.4. *Programas de tratamiento de la ansiedad*

La relación entre la ansiedad y los resultados académicos ha quedado ya demostrada (Sinha, 2014). Los tratamientos más eficaces para los trastornos de ansiedad no medicamentosos son los cognitivo-conductuales (Attwood, 2004). En el marco de estos programas de acogida o de forma independiente a ellos, se deben ofertar programas de intervención para la regulación de la ansiedad. Los trastornos por ansiedad son muy comunes entre las personas que desarrollan TEA. Hasta el 84 % de ellos experimentan algún grado de ansiedad (White *et al. et al.*, 2009), siendo una de las principales razones de consulta en los servicios de salud mental por parte de las personas con TEA y sus familias (Skokauskas y Gallagher, 2012). Los trastornos de ansiedad en las personas con TEA no siguen los patrones psicosociales de la manifestación de la ansiedad en personas neurotípicas, relacionándose con los síntomas nucleares de los TEA (Wood y Gadow, 2010). Entre las personas con TEA, las de alto funcionamiento son las que tienen mayor riesgo de presentar o desarrollar este trastorno (Davis *et al.*, 2011; Van Steensel y Heeman, 2017). Fernández-Rodríguez y colaboradores (2019) realizan un estudio sobre una muestra de setecientos estudiantes universitarios de la Universidad de Oviedo en el que se midieron diferentes variables psicológicas. De este estudio, se desprende que un 44,7 % presentaron malestar psicológico por ansiedad y el 13,5 % manifestaron síntomas de depresión. Las situaciones que mayor fuente de tensión generaron fueron las de hablar en público, solicitud de ayuda en relación a sus problemas personales y las relacionadas con los hábitos de salud (sueño y alimentación). Dados estos resultados, se apunta la necesidad de la existencia de un programa específico de atención psicológica para todos los estudiantes y, en particular, aquellos que padecen alguna discapacidad (en el caso que nos

ocupa, TEA). Estos datos han sido corroborados en varios estudios (Celis *et al.*, 2001; Serrano-Barquin *et al. et al.*, 2013).

6.5. *Programas de mentores y de pares voluntarios*

Los mentores son personas que hacen la función de guía o consejero sobre otra persona que se considera inexperta, protegida o aprendiz. En el caso de los estudiantes universitarios con TEA existen diferentes formatos. El mentor puede ser un profesional (docente o no) que orienta el estudio, da consejo al estudiante sobre las actividades universitarias y le asiste en caso de conflicto (Ames *et al. et al.*, 2016).

En ocasiones, para facilitar la integración social se utiliza como mentores a compañeros iguales en el aula. Estas experiencias se han desarrollado fundamentalmente en aulas no universitarias (Gardiner e Iarocci, 2014), siendo uno de los recursos educativos (Programas de Instrucción mediados por pares) más efectivos (Zeneli y Tymms, 2015). Existen algunas experiencias universitarias para estudiantes con grandes necesidades apoyo (Carter *et al. et al.*, 2005) y experiencias específicas para estudiantes universitarios con TEA (Haas *et al. et al.*, 2019) en las que se intenta extrapolar las experiencias no universitarias. En general, reconociendo las bondades de la instrucción mediada por pares, las dificultades de encontrar estudiantes universitarios en la misma aula hacen difícil la sistematización de este tipo de apoyo.

6.6. *Programas de apoyo basados en el uso de tecnología*

Muchos estudiantes con TEA se matriculan de estudios relacionados con STEM debido a que el desarrollo de la actividad con la mediación de la tecnología les da algún tipo de seguridad. Ante las discusiones en grupo, muchos estudiantes prefieren las discusiones por correo electrónico o participación en foros electrónicos o blogs; frente a las discusiones en grupo, prefieren discusiones en tiempo real por medio de Skype u otro software para el desarrollo de reuniones (meeting). De esta forma evitan los desplazamientos hasta el aula, pero también muchos de ellos evitan la ansiedad producida por la interacción social. De la misma forma prefieren las tutorías mediadas por Skype a las presenciales y esto se extiende a todas las interacciones con el personal de administración y servicios de la Universidad (Satterfield *et al. et al.*, 2015). El uso de sistemas de Blended Learning (Salinas *et al. et al.*, 2018) como herramienta de instrucción en la Universidad no está restringido a los estudiantes con discapacidad (en particular con TEA) y puede considerarse una medida de inclusión (Alonso-Esteban y Alcantud-Marín, 2019).

7. **Conclusión**

Los servicios de apoyo universitarios a estudiantes con discapacidad se han desarrollado en los últimos 25-30 años. Desde la aparición de los mismos a finales de los

años 80 del pasado siglo, se ha andado ya un largo camino, sobre todo en lo relacionado con la eliminación de barreras arquitectónicas en los edificios universitarios, medidas de accesibilidad electrónica y medidas de equiparación de oportunidades. Sin embargo, creemos que aún queda un largo camino hasta llegar a un campus universitario socialmente inclusivo. Aún existen reticencias y llama la atención que estudiantes con trastornos mentales, discapacidad intelectual o trastornos del espectro del autismo transiten por nuestras aulas. Son conocidas las experiencias de egresados con síndrome de Down, sin embargo, no se publicitan los éxitos de los estudiantes con síndrome de Asperger o trastornos del espectro del autismo y mucho menos los fracasos. El dato sobre la presencia de estudiantes con diferentes trastornos en la Universidad sigue siendo un dato oculto y reservado, como mucho, a las autoridades académicas.

En la revisión que se ha presentado en este artículo, es muy posible que se hayan quedado en el camino muchas otras experiencias, pero lo que se pretendía era dar a conocer la necesidad de desarrollar programas específicos para la atención de estos estudiantes y, quizás lo más importante, la necesidad de no hacer recaer sobre ellos (los estudiantes con trastornos del espectro del autismo) la responsabilidad exclusiva de su inclusión. No solo ellos deben aprender a regular sus emociones, sus fuentes de ansiedad y sus reacciones, es necesario también que nosotros aprendamos y participemos en el desarrollo de la cultura del autismo. El mayor conocimiento de los procesos de aprendizaje de las personas con TEA nos permitirá evolucionar y modificar nuestras prácticas, costumbres y nuestros entornos. Sin duda, la consecuencia de esta evolución será una Universidad mejor para todos.

8. Referencias bibliográficas

- ACCARDO, A. (2017). College-bound young adults with ASD: self-reported factors promoting and inhibiting success. *DADD Online Journal: Research to Practice*, 4(1), 36-46. Recuperado el 23 de noviembre de 2019, de http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/DOJ_Volume4_2017.pdf.
- ADREON, D. y DUROCHER, J. (2007). Evaluating the college transition needs of individuals with high-functioning Autism Spectrum Disorders. *Journal in School and Clinic*, 42(5), 271-279. doi:10.1177/10534512070420050201
- AGUILAR-PÉREZ, L. (2011). Plan Bolonia: ventajas e inconvenientes para las personas con Síndrome de Asperger. En UNIDIS, *Inclusión de los estudiantes con discapacidad en la universidad: necesidades y demandas* (pp. 165-174). UNED. Recuperado el 12 de noviembre de 2019, de <https://www.uned.es/universidad/dam/inicio/institucional/unidis/publicaciones/publicaciones-unidis/documentos/Jornadas-Inclusion-Estudiantes-Discapacidad-Universidad.pdf>.
- ALCANTUD-MARÍN, F. (1995). Estudiantes con discapacidad integrados en los estudios universitarios: notas para su orientación. En F. RIVAS, *Manual de Asesoramiento y Orientación Vocacional* (pp. 455-470). Síntesis.
- ALCANTUD-MARÍN, F., ALONSO-ESTEBAN, Y. y MATA-ITURRALDE, S. (2016). Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4), 7-26. <https://doi:10.14201/scero2016474726>

- ALCANTUD-MARÍN, F., ÁVILA-CLEMENTE, V. y ASENSI-BORRAS, M. (2000). *La integración de estudiantes con discapacidad en los estudios superiores*. Valencia: Servei de Publicacions de la Universitat de Valencia. Recuperado el 2 de noviembre de 2019, de <http://roderic.uv.es/handle/10550/22063>.
- ALONSO-ESTEBAN, Y. y ALCANTUD-MARÍN, F. (2019). Flipped class o blended learning como recurso para la inclusión de estudiantes con diversidad funcional en las aulas universitarias: aplicación piloto. En *XIII Congreso Internacional de Educación e Innovación, Inclusión, Tecnología y Sociedad*. Dykinson.
- AMES, M., MCMORRIS, C., ALLI, L. y BEBKO, J. (2016). Overview and evaluation of a Mentorship Program for university students with ASD. *Ocus on Autism and other Developmental Disabilities*, 31(1), 27-36. <https://doi:10.1177/1088357615583465>
- ANDERSON, A., STEPHENSON, J. y CARTER, M. (2017). A systematic literature review of the experiences and supports of students with autism spectrum disorder in post-secondary education. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 39, 33-53. <https://doi:10.1016/j.rasd.2017.04.002>
- APA. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th Edition. American Psychiatric Association.
- APA. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5*. American Psychiatric Association.
- ASHBAUGH, K., KOEGEL, R. y KOEGEL, L. (2017). Increasing social integration for college students with Autism Spectrum Disorder. *Behavioral Development Bulletin*, 22(1), 183-196. <https://doi:10.1037/bdb0000057>
- ATTWOOD, T. (2004). *Exploring feelings: anxiety: cognitive behaviour therapy to manage anxiety*. Future Horizons.
- BAIO, J., WIGGINS, L., CHRISTENSEN, D., MAENNER, M., DANIELS, J., WARREN, Z., ... y DOWLING, N. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report*, 67(6), 1-23. Recuperado el 2 de mayo de 2018, de https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w.
- BELLINI, S. (2004). Social skill deficits and anxiety in high-functioning adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(2), 78-86. <https://doi:10.1177/10883576040190020201>
- BELLINI, S. (2006). The development of social anxiety in adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 138-145. <https://doi:10.1177/10883576060210030201>
- BERGER, H., AERTS, F., VAN SPAENDONCK, K., COOLS, A. y TEUNISSE, J. (2003). Central coherence and cognitive shifting in relation to social improvement in high-functioning young adults with autism. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(4), 502-511. <https://doi:10.1076/Jcen.25.4.502.13870>
- BILLSTEDT, E., GILLBERG, I. y GILLBERG, C. (2007). Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO-10 in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102-1110. <https://doi:10.1111/j.1469-7610.2007.01774.x>
- BOE. (2003). Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal para las personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 289, 43197-43195.
- BOE. (2007). Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril. *Boletín Oficial del Estado*, 89, 16241-16260.

- BRAUN, K., CHRISTENSEN, D., DOERNBERG, N., SCHIEVE, L., RICE, C., WIGGINS, L., ... y YEARGIN-ALLSOPP, M. (2015). Trends in the prevalence of autism spectrum disorder, cerebral palsy, hearing loss, intellectual disability and vision impairment metropolitan Atlanta 1991-2010. *PLoS ONE*, 10(4), e0124120.
- CANAL, R., GARCÍA, P., MARTÍN, M., SANTOS, J., GUISURAGA, Z., HERRÁEZ, L., ... y POSADA, M. (2010). Modified checklist for autism in toddlers: cross-cultural adaptation and validation in Spain. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1342-1351. <https://doi:10.1007/s10803-010-1163-z>
- CARTER, E., CUSHING, L., CLARK, N. y KENNEDY, C. (2005). Effects of peer support interventions on students' access to the general curriculum and social interactions. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(1), 15-25. <https://doi:10.2511/rpsd.30.1.15>
- CELIS, J., BUSTAMANTE, M., CABRERA, D., CABRERA, M., ALARCÓN, W. y MONGE, E. (2001). Ansiedad y estrés académico en estudiantes de medicina humana del primer y sexto año. *Anales de la Facultad de Medicina*, 62(1), 25-30. Recuperado el 5 de noviembre de 2019, de <https://www.redalyc.org/pdf/379/37962105.pdf>.
- DAVIS, E., MOREE, B., DEMPSEY, T., REUTHER, E., FODSTAD, J., HESS, J., ... y MATSON, J. (2011). The relationship between autism spectrum disorders and anxiety. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 324-329. <https://doi:10.1016/j.rasd.2010.04.015>
- DE LA FUENTE-ANUNCIBAY, R. y CUESTA-GÓMEZ, J. (2017). Inclusión de alumnado con trastorno del espectro del autismo en la universidad: análisis y respuestas desde una dimensión internacional. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(3), 13-22. <https://doi:10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1023>
- EHSAN, H., RISPOLI, M., LORY, C. y GREGORI, E. (2018). A systematic review of STEM instruction with students with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(4), 327-348. <https://doi:10.1007/s40489-018-0142-8>
- ELIAS, R. y WHITE, S. (2018). Autism goes to college: understanding the needs of a student population on the Rise. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 732-746. <https://doi:10.1007/s10803-017-3075-7>
- FERNÁNDEZ-RODRÍGUEZ, C., SOTO-LÓPEZ, T. y CUESTA, M. (2019). Needs and demands for psychological care in university students. *Psicothema*, 31(4), 414-421. <https://doi:10.7334/psicothema2019.78>
- FOMBONNE, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.
- FORTEA, M., ESCANDELL, M. y CASTRO, J. (2013). Estimación de la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista en Canarias. *Anales de Pediatría*, 79(6), 352-359. <https://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.04.022>
- GARDINER, E. e IAROCCHI, G. (2014). Students with Autism Spectrum Disorder in the university context: peer acceptance predicts intention to volunteer. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1008-1017. <https://doi:10.1007/s10803-013-1950-4>
- GELBAR, N., SHEFGYK, A. y REICHOW, B. (2015). A comprehensive survey of current and former college students with Autism Spectrum Disorders. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 88(1), 45-68. Recuperado el 23 de noviembre de 2019, de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4345538/pdf/yjbm_88_1_45.pdf.
- GELBAR, N., SMITH, I. y REICHOW, B. (2014). Systematic review of articles describing experience and supports of individuals with autism enrolled in college and university programs.

- Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2593-2601. <https://doi:10.1007/s10803-014-2135-5>
- GRAETZ, J. (2010). Autism grows up: opportunities for adults with autism. *Journal of Disability and Society*, 25(1), 33-47. <https://doi:10.1080/09687590903363324>
- GROGAN, G. (2015). Supporting students with autism in higher education through teacher educator programs. *SRATE Journal*, 24(2), 8-13. Recuperado el 23 de noviembre de 2019, de <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1083126.pdf>.
- GURBUZ, E., HANLEY, M. y RIBY, D. (2019). University students with autism: the social and academic experiences of university in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 617-631. <https://doi:10.1007/s10803-018-3741-4>
- HAAS, A., VANNES, K. y SMITH, S. (2019). Utilizing peers to support academic learning for children with Autism Spectrum Disorder. *Behavior Analysis in Practice*, 12(3), 734-740. <https://doi:10.1007/s40617-019-00363-4>
- HARPUR, J., LAWLOR, M. y FITZGERALD, M. (2004). *Succeeding in college with Asperger Syndrome: a student guide*. Jessica Kingsley Publishers.
- HELT, M., KELLEY, E., KINSBOURNE, M., PANDEY, J., BOORSTEIN, H., HERBERT, M. y FEIN, D. (2008). Can children with autism recover? Is so, how? *Neuropsychology Review*, 18, 339-366.
- HENDRICKS, D. y WEHMAN, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with Autism Spectrum Disorders: review and recommendations. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 24(2), 77-88. <https://doi:10.1177/1088357608329827>
- HURLEY-HANSON, A., GIANNANTONIO, C. y GRIFFITHS, A. (2020). Universities with Autism Initiatives. En A. HURLEY-HANSON, C. GIANNANTONIO y A. GRIFFITHS, *Autism in the workplace: creating positive employment and career outcomes for generation A* (pp. 111-125). Palgrave Macmillan. https://doi:10.1007/978-3-030-29049-8_6
- JACKSON, S., HART, L., BROWN, J. y VOLKMAR, F. (2018). Brief report: self-reported academic, social, and mental health experiences of post-secondary students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 643-650. <https://doi:10.1007/s10803-017-3315-x>
- JANSEN, D., PETRY, K., CEULEMANS, E., NOENS, I. y BAEYENS, D. (2017). Functioning and participation problems of students with ASD in higher education: which reasonable accommodations are effective? *European Journal of Special Needs Education*, 32(1), 71-88. <https://doi:10.1080/08856257.2016.1254962>
- JESTE, S. y GESCHWIND, D. (2014). Disentangling the heterogeneity of autism spectrum disorder through genetic findings. *Nature Reviews Neurology*, 10, 74-81. <https://doi:10.1038/nrneurol.2013.278>
- KETTLER, R. (2012). Testing accommodations: theory and research to inform practice. *International Journal of Disability, Development and Education*, 59(1), 43-66. <https://doi:10.1080/1034912X.2012.654952>
- KING, M. y BEARMAN, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1224-1234.
- LEI, J., CALLEY, S., BROSNAN, M., ASHWIN, C. y RUSSELL, A. (2018). Evaluation of a transition to university programme for students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15. <https://doi:10.1007/s10803-018-3776-6>
- MANDY, W., MURIN, M., BAYKANER, O., STAUNTON, S., COBB, R., HELLRIEGEL, J., ... y SKUSE, D. (2016). Easing the transition to secondary education for children with autism spectrum disorder: an evaluation of the systemic transition in education program-

- me for Autism Spectrum Disorder (STEP-ASD). *Autism*, 20(5), 580-590. [https://doi:10.1177/1362361315598892](https://doi.org/10.1177/1362361315598892)
- MORALES-HIDALGO, P., ROIGÉ-CASTELVI, J., HERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, C., VOLTAS, N. y CANALS, J. (2018). Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among Spanish school-age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3176-3190. [https://doi:10.1007/s10803-018-3581-2](https://doi.org/10.1007/s10803-018-3581-2)
- NEWMAN, L., WAGNER, M., KNOKEY, A., MARDER, C., NAGLE, K., SHAVER, D. y WEI, X. (2011). *The post-high school outcomes of young adults with disabilities up to 8 years after high school*. IES Institute of Education Sciences (National Center for Special Education Research) U.S. Department of Education. Recuperado el 5 de noviembre de 2019, de https://nlts2.sri.com/reports/2011_09_02/
- NUSKE, A., RILLOTTA, F., BELLON, M. y RICHDALÉ, A. (2019). Transition to Higher Education for Students With Autism: a systematic literature review. *Journal of Diversity in Higher Education*. [https://doi:10.1037/dhe0000108](https://doi.org/10.1037/dhe0000108)
- ORSMOND, G., SHATUCK, P., COOPER, B., STERZING, P. y ANDERSON, K. (2013). Social participation among young adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2710-2719. [https://doi:10.1007/s10803-013-1833-8](https://doi.org/10.1007/s10803-013-1833-8)
- PÉREZ-CRESPO, L., PRATS-URIBE, A., TOBIAS, A., DURAN-TAULERÍA, E., CORONADO, R., HERVÁS, A. y GUXENS, M. (2019). Temporal and geographical variability of prevalence and incidence of Autism Spectrum Disorder diagnoses in children in Catalonia, Spain. *Autism Research*, 12(11), 1693-1705. [https://doi:10.1002/aur.2172](https://doi.org/10.1002/aur.2172)
- RITVO, R., RITVO, E., GUTHRIE, D., RITVO, M., HUFNAGEL, D., MCMAHON, D., ... y ELOFF, J. (2011). The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R): a scale to assist the diagnosis of Autism Spectrum Disorder in adults: an international validation study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1076-1089. [https://doi:10.1007/s10803-010-1133-5](https://doi.org/10.1007/s10803-010-1133-5)
- RUTTER, M. (1970). Autistic children: infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2, 435-450.
- SALINAS, J., DE BENITO, B., PÉREZ, A. y GISBERT, M. (2018). Blended learning, más allá de la clase presencial. *RIED Revista Iberoamericana de Educación a Distancia*, 21(1), 195-213. [https://doi:10.5944/ried.21.1.18859](https://doi.org/10.5944/ried.21.1.18859)
- SARRETT, J. (2018). Autism and accommodations in higher education: insights from the autism community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 679-693. [https://doi:10.1007/s10803-017-3353-4](https://doi.org/10.1007/s10803-017-3353-4)
- SATTERFIELD, D., LEPAGE, C. y LADJAHASAN, N. (2015). Preferences for online course delivery methods in higher education for students with autism spectrum disorders. *Procedia Manufacturing*, 3, 3651-3656. [https://doi:10.1016/j.promfg.2015.07.758](https://doi.org/10.1016/j.promfg.2015.07.758)
- SERRANO-BARQUIN, C., ROJAS-GARCÍA, A. y RUGGERO, C. (2013). Depresión, ansiedad y rendimiento académico en estudiantes universitarios. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 15(1), 47-60. Recuperado el 2 de noviembre de 2019, de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80225697004>.
- SHATTUCK, P. (2006). The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education. *Pediatrics*, 117(4), 1028-1037.
- SIGMAN, M., RUSKIN, E., ARBEILE, S., CORONA, R., DISSANAYAKE, C., ESPINOSA, M. y ZIERHUT, C. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down Syndrome, and developmental delays. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64, 1-114.

- SINHA, A. (2014). Stress vs academic performance. *SCMS Journal of Indian Management*, 11(4), 46. Recuperado el 17 de noviembre de 2019, de <https://www.coursehero.com/file/41645724/Stress-vs-Academic-Performancepdf/>.
- SKOKAUSKAS, N. y GALLAGHER, L. (2012). Mental health aspects of autistic spectrum disorders in children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(3), 248-257. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01423.x>
- UNIVERSIA. (2016). *Universidad y discapacidad: III estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. Madrid: Fundación Universia. Recuperado el 25 de noviembre de 2019, de https://www.fundacionuniversia.net/wp-content/uploads/2017/02/Fundacion_IIIEstudio_digital_accessible.pdf.
- UNIVERSIA. (2018). *Universidad y discapacidad. IV estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. Madrid: Fundación Universia. Recuperado el 12 de noviembre de 2019, de <https://www.fundacionuniversia.net/iv-estudio-universidad-y-discapacidad/>.
- VALDUNQUILLO-CARLÓN, M. e IGLESIAS-RODRÍGUEZ, A. (2015). Una puerta abierta a la inclusión en la Universidad: experiencia con un alumno Erasmus con Síndrome de Asperger. *Revista de Educación Inclusiva*, 8(1), 104-114. Recuperado el 10 de octubre de 2019, de <https://www.revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/123/118>.
- VAN HEES, V., MOYSON, T. y ROEYERS, H. (2015). Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: challenges, benefits and support needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1673-1688. <https://doi:10.1007/s10803-014-2324-2>
- VAN STEENSEL, F. y HEEMAN, E. (2017). Anxiety levels in children with Autism Spectrum Disorder: a meta-analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 26(7), 1753-1767. <https://doi:10.1007/s10826-017-0687-7>
- VANBERGEIJK, E., KLIN, A. y VOLKMAR, F. (2008). Supporting more able students on the autism spectrum: college and beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1359-1370. <https://doi:10.1007/s10803-007-0524-8>
- VILALTA-PORTA, M., LÓPEZ-ÁLVAREZ, D., MONTERO-MERCADÉ, L., MAMPEL-CABALLERO, S. y GRACIA-BLANES, M. (2018). Meetup de inclusión: programa de orientación para estudiantes con Trastorno de Espectro Autista (TEA) de la Universidad Politècnica de Catalunya (UPC). En *Libro de Actas IV Congreso Universidad y Discapacidad* (pp. 54-65). Fundación ONCE. Recuperado el 16 de noviembre de 2019, de <https://ciud.fundaciononce.es/sites/default/files/libro-de-actas-iv-congreso-universidad-y-discapacidad.pdf>.
- VINCENT, J., POTTS, M., FLETCHER, D., HODGES, S., HOWELLS, J., MITCHELL, A., ... y LEDGER, T. (2017). 'I think autism is like running on Windows while everyone else is a Mac': using a participatory action research approach with students on the autistic spectrum to rearticulate autism and the lived experience of university. *Journal of Educational Action Research*, 25(2), 300-315. <https://doi:10.1080/09650792.2016.1153978>
- WATKINS, L., LEDBETTER-CHO, K., O'REILLY, M., BARNARD-BRAK, L. y GARCÍA-GRAU, P. (2019). Interventions for students with autism in inclusive settings: a best-evidence synthesis and meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 145(5), 490-507. <https://doi:10.1037/bul0000190>
- WEI, X., WAGNER, M., HUDSON, L., YU, J. y JAVITZ, H. (2016). The Effect of transition planning participation and goal-setting on college enrollment among youth with Autism Spectrum Disorders. *Remedial and Special Education*, 37(1), 3-14. <https://doi:10.1177/0741932515581495>
- WEI, X., YU, J., SHATTUCK, P., MCCRAKEN, M. y BLACKORBY, J. (2013). Science, technology, engineering, and mathematics (STEM) participation among college students with an

ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:
REVISIÓN DE SUS NECESIDADES Y NOTAS PARA SU ATENCIÓN

- Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1539-1546. <https://doi:10.1007/s10803-012-1700-z>
- WHITE, S., OLLENDICK, T. y BRAY, B. (2011). College students on the autism spectrum: prevalence and associated problems. *Autism*, 15(6), 683-701. <https://doi:10.1177/1362361310393363>
- WHITE, S., OSWALD, D., OLLENDICK, T. y SCAHILL, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), 216-229. <https://doi:10.1016/j.cpr.2009.01.003>
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health ICDH-2*. World Health Organization.
- WOOD, J. y GADOW, K. (2010). Exploring the Nature and function of anxiety in youth. *Journal of Clinical Psychology*, 17(4), 281-292. <https://doi:10.1111/j.1468-2850.2010.01220.x>
- ZENELI, M. y TYMMS, P. (2015). A review of peer tutoring interventions and social interdependence characteristics. *International Journal for Cross-Disciplinary Subjects in Education*, 5(2), 2504-2510. <https://doi:10.20533/ijcdse.2042.6364.2015.0341>
- ZÜRCHER, N., DONNELLY, N., ROGIER, O., RUSSO, B., HIPPOLYTE, L., HADWIN, J., ... y HADJIKHANI, N. (2013). It's all in the eyes: subcortical and cortical activation during grotesque perception in autism. *PloSone*, 8(1), 1-14. <https://doi:10.1371/journal.pone.0054313>

AUTODETERMINACIÓN EN EL ÁMBITO EDUCATIVO EN ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Self-Determination in the Educational Environment in Adolescents with Autism Spectrum Disorder

Soraya SÁNCHEZ CASADO
Universidad de Salamanca
ssanchezc@usal.es

Elena MARTÍN-PASTOR
Universidad de Salamanca

Isabel CALVO ÁLVAREZ
Universidad de Salamanca

Recepción: 16 de abril de 2020
Aceptación: 4 de diciembre de 2020

RESUMEN: La autodeterminación constituye una de las dimensiones clave en la definición de la calidad de vida de las personas. Este trabajo se centra en analizar dicha dimensión en adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el contexto escolar, como uno de los espacios de mayor relevancia y desarrollo personal de esta etapa vital. Concretamente se presenta una revisión sistemática con la finalidad de conocer el estado de autodeterminación que presentan los adolescentes con autismo en el ámbito educativo, variables que más influyen en su consecución e intervenciones desarrolladas para un mayor logro de conducta autodeterminada. De una búsqueda inicial de 414 trabajos, únicamente siete cumplieron los criterios definidos. Los principales resultados obtenidos se concretan en niveles bajos de autodeterminación para este colectivo, donde variables como el nivel de discapacidad, el género, la edad, etc., se convierten en las principales barreras. A ello se suma la escasez de programas de mejora de la conducta autodeterminada. Lo anterior desvela la necesidad de que la autodeterminación adquiera mayor protagonismo en el diseño de los programas educativos.

PALABRAS CLAVE: autodeterminación; Trastorno del Espectro Autista; adolescentes; ámbito educativo.

ABSTRACT: Self-determination constitutes a key dimension in the definition of people's quality of life. This work focuses on analysing this dimension in adolescents with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the school setting, since it is considered one of the most relevant places for personal development at this life stage. Specifically, a systematic review is presented with the aim of obtaining more significant information on the level of self-determination among adolescents with autism within the educational scope, the variables that influence the most in their achievement and the interventions developed for a greater accomplishment of self-determined behaviour. From an initial research of 414 studies, only seven met the defined criteria. Main results achieved reflect low levels of self-determination for this group, where variables such as the level of disability, gender, age, etc., become the main barriers. Added to this is the shortage of self-determination improvement programmes. All this reflects the need for self-determination to gain greater visibility throughout the design of educational programmes.

KEYWORDS: Self-determination; Autism Spectrum Disorders; teenagers; educational environment.

1. Introducción

SEGÚN LA QUINTA EDICIÓN del *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales* (DSM-5) (American Psychiatry Association, 2018), el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se encuentra catalogado dentro de los trastornos del neurodesarrollo. Las personas con este trastorno se caracterizan por manifestar continuas deficiencias en lo que tiene que ver con la comunicación social y las relaciones interpersonales en diferentes contextos. Presentan ciertas dificultades en la interdependencia socioemocional; en las habilidades de comunicación no verbales y verbales usadas en la interacción con otras personas, y dificultades en el hecho de desarrollar, mantener y comprender las relaciones sociales. También, muestran patrones restrictivos y repetitivos en su conducta comportamental, en sus intereses o actividades, manifestándose en dos o más de los síntomas siguientes:

Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos, 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas, 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés y, 4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno. (American Psychiatry Association, 2018, p. 29)

Estos síntomas se manifiestan en las primeras fases del proceso de desarrollo causando un deterioro significativo en el área social, laboral u otras que resultan substanciales para un habitual funcionamiento humano. Asimismo, hay que tener en cuenta que estas alteraciones no vienen mejor identificadas por presentar discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo. León (2008) afirma que el déficit cognitivo global se observa en la mayoría de las personas

con TEA, mostrando, también, graves problemas en las relaciones sociales y en la comunicación, al igual que problemas conductuales, lo que conlleva una importante afectación de su autonomía. Del mismo modo, la American Psychiatry Association (2018) informa que la gravedad del trastorno se basará en el deterioro de la comunicación social y en los modelos de comportamientos repetitivos y restringidos. Esta gravedad se encontrará registrada conforme al grado de ayuda que cada persona necesite (Tabla 1).

TABLA 1. Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista		
Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3: “Necesita ayuda muy notable”	Graves deficiencias en habilidades comunicativas verbales y no verbales que ocasionan severas alteraciones en el funcionamiento humano, con un limitado inicio de relaciones interpersonales y escasa apertura social.	Comportamientos inflexibles, graves dificultades para enfrentarse a cambios o diversos comportamientos repetitivos y restringidos que producen notables interferencias en el funcionamiento humano en todos los contextos. Al cambiar la conducta o el foco de interés presentan problemas de ansiedad o dificultades intensas.
Grado 2: “Necesita ayuda notable”	Notables deficiencias en habilidades comunicativas verbales y no verbales, con aparentes problemas sociales aun disponiendo de apoyos y limitado inicio de relaciones interpersonales y escasa apertura social.	Comportamientos inflexibles, dificultades para enfrentarse a cambios o diversos comportamientos repetitivos y restringidos (apareciendo con notable frecuencia, pudiendo ser obvios para un observador que no esté entrenado), produciendo interferencias en el funcionamiento humano en diversos ámbitos. Al cambiar la conducta o el foco de interés presentan ansiedad o dificultad.
Grado 1: “Necesita ayuda”	Sin ayuda, los problemas de comunicación social producen importantes alteraciones. Problemas para iniciar las relaciones interpersonales, presentando atípicas o fallidas respuestas a la apertura social. Parece que su interés por la interacción social es reducido.	Los comportamientos inflexibles ocasionan significativas interferencias en el funcionamiento humano en uno o más entornos. Su autonomía se ve afectada por sus problemas de planificación y organización.

Fuente: Modificada de Bonilla y Chaskel (2016) según la American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical manual of mental disorders* (DSM-5).

Para Baña (2011), hablar de trastornos del espectro autista y generales del desarrollo es hablar de vidas, de personas con calidad de vida, entendida esta como una finalidad, pero también como una forma de vida que permite optimizar los procesos de aprendizaje y de desarrollo.

Puntualizar que la calidad de vida es entendida según Schalock y Verdugo (2007) como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales– y émicas –ligadas a la cultura– (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (p. 22).

A su vez, la calidad de vida de una persona se encuentra definida por las ocho dimensiones que la componen, siendo estas según Verdugo *et al.* (2013): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, inclusión social, derechos y autodeterminación.

Esta última dimensión es en la que se centrará este trabajo. Wehmeyer (2005) señala que la autodeterminación de una persona se refiere a su capacidad para realizar acciones volitivas –con autonomía– que le permitan actuar como el principal agente causal de su vida y con ello avanzar hacia la consecución de los objetivos fijados. Asimismo, Arellano y Peralta (2013), siguiendo el modelo de Schalock y Verdugo, la entienden como la habilidad para poder decidir y llevar a cabo elecciones por uno mismo, teniendo como guía los objetivos, preferencias, elecciones, decisiones y autonomía propios.

Fernández *et al.* (2015) señalan que las personas con trastorno del espectro autista son uno de los grupos que presentan más problemas de autodeterminación dentro de la sociedad. El aprendizaje de la conducta autodeterminada se relaciona con el nivel de vida independiente, lo que nos posibilita tomar nuestras propias decisiones y, a su vez, ver las consecuencias de estas. Es por ello que Baña (2011) resalta la necesidad de dejar que las personas con TEA aprendan a tomar sus propias decisiones y actuar por sí mismas, aprendiendo las consecuencias de estas decisiones y acciones, de tal forma que irán siendo conscientes de la capacidad de la que disponen para dirigir su propia vida. Por este motivo, alega que la autodeterminación es imprescindible para disponer de una buena calidad de vida.

En el ámbito escolar, la autodeterminación no es solo un objetivo educativo, sino también un modo de aumentar la calidad de vida de los alumnos con TEA y un referente crucial para tomar decisiones curriculares (González y Peralta, 2006). De tal manera que, si el fin último de la educación es el de asegurar una independencia para la adecuada inserción social de su alumnado, este necesita aprender las estrategias necesarias para llegar a conseguirla. El desarrollo de la capacidad de autodeterminación debe estar incluido, por tanto, en el currículo obligatorio, pero no solo de manera puntual, sino de forma transversal y longitudinal en todas y cada una de las materias que lo configuran. La educación tiene que estar centrada por y para la persona en todas sus dimensiones, complementándola y ayudándola a llevar una vida plena en cada una de sus áreas (Tamarit, 2005).

La inclusión educativa se configura como el medio más efectivo para conseguir este reto, entendida como un proyecto de participación social y ciudadanía que demanda

procesos de mejora y cambio que faciliten acogida y bienestar a todo el alumnado, pero, fundamentalmente, a los más vulnerables, aquellos con más posibilidad de fracaso, de quedar a los márgenes del sistema educativo y de que no se garanticen sus derechos (Arnaiz, 2019; Echeita 2017). No es por ello de extrañar que la inclusión se haya convertido en uno de los objetivos prioritarios para la Agenda 2030 del Desarrollo Sostenible a través del desarrollo de sistemas educativos que fomenten una educación inclusiva de calidad que promueva oportunidades de aprendizaje permanente para todos (UNESCO, 2017). Desde esa premisa de *para todos*, ya Wehmeyer en 2009, en su esfuerzo por dar un mayor protagonismo a la promoción de la autodeterminación desde el contexto escolar, señaló la importancia de eliminar los programas educativos basados en etiquetas y sustituirlos por el diseño de estrategias de apoyo generalizadas para toda el aula, y centradas en los puntos fuertes de los estudiantes.

Es por tanto fundamental que este modelo educativo guíe las políticas sociales y educativas, y esté presente en las aulas y centros educativos, para que no quede reducido a ideales y principios que no conlleven una transformación de la realidad educativa (Arnaiz, 2019).

Contemplando el marco normativo que regula y vertebra el funcionamiento del sistema educativo español nos encontramos con que la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, indica que los alumnos son el centro y la razón de ser del ámbito educativo. A su vez, hace hincapié en que “el aprendizaje en la escuela debe ir dirigido a formar personas autónomas, críticas, con pensamiento propio. Todos los alumnos y alumnas tienen un sueño, todas las personas jóvenes tienen talento. Nuestras personas y sus talentos son lo más valioso que tenemos como país” (BOE, núm. 295, p. 3). Del mismo modo, explica que la reforma llevada a cabo tiene el propósito de evolucionar hacia un sistema que sea capaz de orientar a sus alumnos hacia trayectorias que sean lo más adecuadas a sus capacidades para que puedan lograr sus aspiraciones y puedan convertirse en caminos que faciliten la empleabilidad e inciten su espíritu emprendedor a través de la posibilidad, “para el alumnado y sus padres, madres o tutores legales, de elegir las mejores opciones de desarrollo personal y profesional” (BOE, núm. 295, p. 3).

Sin embargo, a pesar de estas intenciones, al hacer una revisión del currículo para cada una de las etapas que componen el sistema educativo no se observan aspectos relacionados con la autodeterminación. Más bien se centra en la consecución de los objetivos de cada enseñanza y nivel educativo, manifestando más interés por los resultados académicos que por el desarrollo personal, mostrando, así, una carencia en aspectos de autodeterminación en el ámbito educativo, cuestión fundamental en el proceso de desarrollo y aprendizaje de cualquier estudiante (Shogren *et al.*, 2006). De hecho, Yianni-Coudurier *et al.* (2008) alegan que los estudiantes con TEA tienen menores posibilidades de obtener recursos de apoyo específicos cuando se encuentran dentro de un contexto de educación general, lo que conlleva el hecho de que sus oportunidades se minimicen a la hora de desarrollar y realizar conductas que les dirijan a mejorar su autodeterminación. Es por ello que debería prestarse una mayor atención y disponer de más recursos para dotar a los docentes de modelos de intervención que hagan hincapié en la promoción de

habilidades relacionadas con el comportamiento autodeterminado (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017). En la misma línea Shogren *et al.* (2015) señalan que, en el caso de adolescentes con discapacidad, “es una práctica óptima en la educación secundaria y en los servicios de transición” (p. 253). Esto es así porque la conducta autodeterminada hace posible que se lleve a cabo un desempeño académico, unos resultados de transición y de recreación más positivos, así como una mejor calidad de vida.

Debido a la importancia que la autodeterminación juega en el desarrollo integral de una persona, donde la edad escolar resulta un momento clave, este trabajo tiene la finalidad de conocer los estudios que se han llevado a cabo bajo el objetivo de analizar la conducta autodeterminada de los adolescentes con TEA, contribuyendo a definir la calidad de vida de estos escolares. Este objetivo general puede concretarse en cuatro específicos. Por un lado: (a) conocer los instrumentos de evaluación empleados para evaluar la autodeterminación en la población seleccionada, (b) analizar las diferentes variables que les pueden identificar como personas más autodeterminadas. Por otro lado, y a partir de los resultados que arrojen los estudios analizados: (c) conocer programas/intervenciones que pongan en marcha o mejoren los procesos de autodeterminación de los adolescentes con TEA en el ámbito educativo, (d) identificar las barreras que les dificultan el camino hacia la autodeterminación.

Para la consecución de estos objetivos, se ha realizado una revisión sistemática. En los siguientes apartados abordaremos las estrategias de búsqueda, el procedimiento y selección de artículos; posteriormente, expondremos los resultados más destacados.

2. Metodología

Se llevó a cabo una búsqueda de estudios sobre el tema objeto de investigación, utilizándose diferentes bases de datos: ERIC, MEDLINE, PsycINFO, PSICODOC, PubMed, Tripdatabase, Google Académico y Dialnet.

Se establecieron criterios de exclusión antes de iniciar la búsqueda: (1) rechazar aquellos artículos que no abordaran el tema de la autodeterminación de los adolescentes con TEA en el contexto escolar y (2) artículos que en su título, palabras claves o resumen no tuvieran los aspectos relevantes para llevar a cabo el análisis.

Para depurar la búsqueda se identificaron, además, una serie de criterios de inclusión: (1) los artículos deben abordar el tema de la autodeterminación; (2) los participantes deben ser adolescentes diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista (TEA); (3) la edad de los participantes debe estar comprendida entre los 12 y los 21 años¹; (4) los participantes deben estar inmersos en el sistema educativo (colegios ordinarios o colegios de educación especial); (5) el año de publicación de los artículos debe ser entre 2013 y 2019, es decir, publicados en los últimos 5 años, de tal forma que tuviéramos una bibliografía lo más actualizada posible; (6) el contexto donde

¹ Según el artículo 74 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, la escolarización de un alumno con necesidades educativas especiales podrá extenderse hasta los 21 años de edad en centros o unidades de educación especial (BOE, núm. 106).

se desarrollen los estudios puede ser nacional e internacional, y (7) el idioma de los artículos debe ser en inglés o en español.

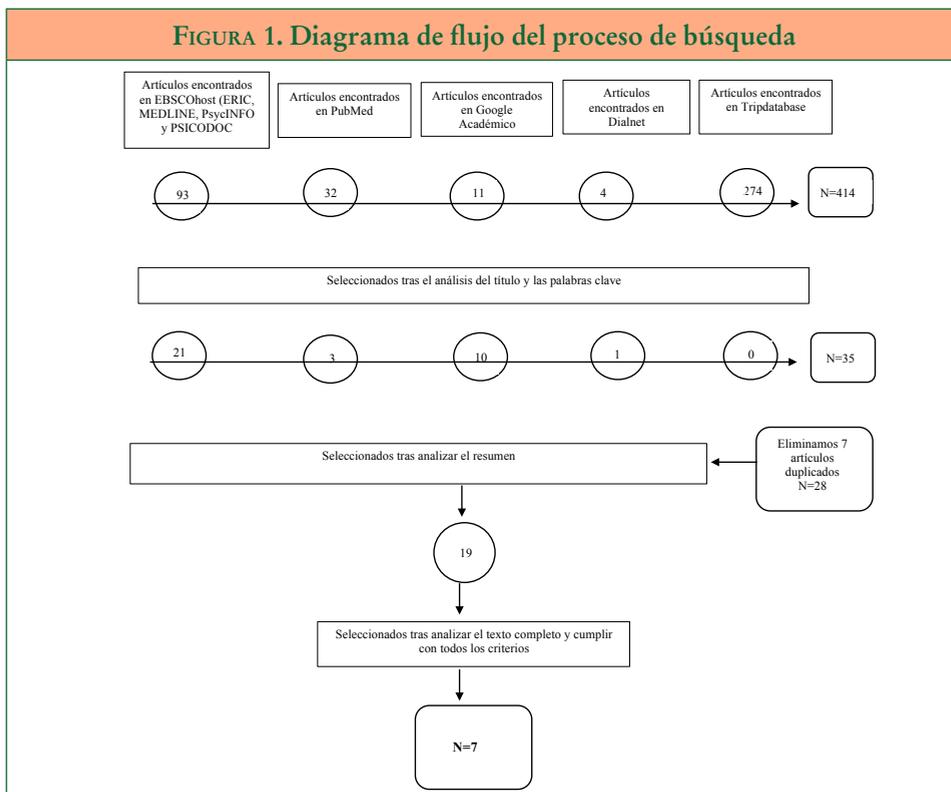
Así, los términos de búsqueda utilizados fueron los siguientes:

- Self-determination AND autism spectrum disorders.
- Self-determination AND autism spectrum disorders NOT adults.
- Self-determination AND autism NOT adults.
- Self-determination AND ASD NOT adults.

Tras la búsqueda realizada en EBSCOhost, donde se incluyeron las bases de datos MEDLINE, ERIC, PsycINFO y PSICODOC, aplicando los anteriores criterios de búsqueda, se hallaron 93 artículos, y, después de analizar el título y las palabras claves, se seleccionaron 21 de ellos. En PubMed, se hallaron 32 artículos, de los cuales se seleccionaron 3, analizando el título y las palabras claves, como en las bases de datos anteriores. En Google Académico y Dialnet, se llevó a cabo el mismo proceso, encontrando, respectivamente, 11 y 4, seleccionando, finalmente, 10 y 1. Por último, se procedió a realizar la búsqueda en Tripdatabase, donde aparecieron 274 artículos, pero ninguno de ellos cumplía el criterio del título y las palabras claves, por lo que se descartaron al no cumplir los criterios de inclusión establecidos.

De los 35 artículos seleccionados, se procedió a eliminar los artículos duplicados, obteniendo en este momento 28 artículos. A continuación, se revisó el resumen de cada uno de los artículos, quedándonos con una selección de 19. Asimismo, se procedió a leer el texto completo de los artículos seleccionados para comprobar si cumplían con los criterios de inclusión y exclusión que se especificaron con anterioridad.

Finalmente, 7 artículos cumplieron los criterios de inclusión establecidos para realizar este trabajo. A continuación, se presenta el diagrama de flujo (Figura 1) donde se recoge el proceso llevado a cabo.



Fuente: Elaboración propia

3. Resultados

La búsqueda realizada en las diferentes bases de datos arrojó 414 artículos y, una vez aplicados los distintos criterios, se procedió a analizar 7 de ellos, aquellos que cumplían los criterios establecidos.

Los elementos seleccionados como más relevantes de cada uno de los artículos fueron título, autor/es, año de publicación, objetivos, población y muestra, el tipo de estudio, instrumentos de recogida de datos y las variables empleadas y, por último, los resultados y conclusiones más relevantes.

Cabe señalar que, a la hora de seleccionar los artículos, también se tuvieron en cuenta aquellos en los que los participantes fueran familiares y profesionales (de diferente ámbito: educativo, social, sanitario) que estaban en contacto con la población de interés, los adolescentes con trastorno del espectro autista. De modo que, exceptuando dos de los artículos, donde los informantes eran los propios estudiantes, el resto estuvo compuesto por personas del entorno de los propios escolares.

Por otro lado, el objetivo de uno de los artículos, cuyos participantes son los propios estudiantes con TEA, no es arrojar resultados relacionados con su autodeterminación, sino analizar la fiabilidad y validez de dos escalas (Chou *et al.*, 2015).

En relación a la edad de los adolescentes con autismo, o de los hijos o alumnos de padres y profesionales que participaron en las investigaciones analizadas, todos ellos eran adolescentes, la mayoría comprendidos en un rango de edad de 13 a 21 años, sin embargo, en tres de los artículos se ampliaba el rango de 3 a 21 años. En la Tabla 2, se recogen datos sobre la muestra total de los siete estudios seleccionados.

Centrándonos en los instrumentos utilizados, se observa bastante heterogeneidad. Todos ellos evalúan y exploran el estado de la autodeterminación de las personas con autismo, recogiendo los datos de forma cuantitativa, cualitativa o de ambas formas. Fernández *et al.* (2015) y García *et al.* (2017) coinciden en la utilización de la escala KidsLife, mientras que la Arc's Self-Determination Scale (SDS) fue el instrumento utilizado en los artículos de Chou *et al.* (2015) y Chou *et al.* (2016). Por otro lado, Carter *et al.* (2013a) y Carter *et al.* (2013b) realizaron su propia herramienta donde recogían información de forma cuantitativa y cualitativa, sirviéndose para la parte cuantitativa de la American Institutes for Research Self-Determination Scale (AIR). Puntualizar que este segundo trabajo (Carter *et al.*, 2013b) constituye una continuación de la primera investigación, donde lo que cambia es la edad de la muestra. Por último, Timmons *et al.* (2017) utilizan una entrevista cualitativa diseñada por ellos.

TABLA 2. Muestra total de los siete artículos seleccionados			
	Padres y profesionales	Hijos o alumnos con TEA	Adolescentes con TEA
Varones	*1	349	146
Mujeres	*2	68	29
Total	797	434	175

*1*2 No se dispone de información sobre el género de los padres y profesionales que participan en los estudios seleccionados, ya que no se recogen estos datos en ninguno de los artículos.
 Fuente: Elaboración propia

Todos los instrumentos evalúan habilidades o elementos de la conducta autodeterminada: hacer elecciones, tomar decisiones, resolución de problemas, establecimiento y logro de metas, autodefensa y liderazgo, autogestión y autorregulación y autoconciencia y autoconocimiento. Chou *et al.* (2015) y Chou *et al.* (2016) se refieren a estas habilidades de una manera más concisa: autonomía, autorregulación, empoderamiento psicológico y autorrealización.

En cuatro de los artículos seleccionados, se puede interpretar que las variables sociodemográficas son evaluadas como barreras para adquirir la capacidad de autodeterminación (Carter *et al.*, 2013a, 2013b; Chou *et al.*, 2015; Fernández *et al.*, 2015). Carter *et al.* (2013a) y Carter *et al.* (2013b) evalúan la importancia y el desempeño o rendimiento de las habilidades de autodeterminación y la capacidad general de autodeterminación en función del sexo, nivel de discapacidad, discapacidad intelectual añadida, asistente individual, tipo de escolarización, comportamientos desafiantes, parentesco y etnia. Otros evalúan la capacidad y oportunidad de tener una conducta autodeterminada según el género, la edad, la etnia y el nivel de inteligencia (Chou *et al.*, 2015).

Solamente uno de los trabajos analizados realiza una comparación, esta se lleva a cabo entre tres grupos, alumnado con TEA, alumnado con discapacidad intelectual y alumnado con dificultades de aprendizaje (Chou *et al.*, 2016). Y únicamente hay un trabajo que realiza un estudio centrado en la calidad de vida, según el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003), en personas con TEA según la información recogida por diferentes profesionales (García *et al.*, 2017).

Respecto a la implementación de actividades para mejorar o desarrollar la autodeterminación, únicamente se ha obtenido un trabajo que habla de un proyecto para mejorar, entre otros aspectos, la autodeterminación de los estudiantes con TEA (Timmons *et al.*, 2017). Este proyecto es una experiencia de servicio comunitario para el desarrollo de habilidades laborales de jóvenes con TEA en su proceso de transición a la vida adulta, con el que se ha conseguido mejorar las capacidades relacionadas con la toma de decisiones, el aumento de la autoconfianza, la creación de un sentimiento de orgullo y pertenencia al lugar y el hecho de pasar de ser receptores de servicios a ser proveedores de soluciones.

A continuación, en la Tabla 3, se desglosan los detalles de los diferentes artículos elegidos.

TABLA 3. Descripción de los artículos seleccionados

Referencia	Tipo de estudio	Población de estudio	Objetivos	Instrumentos y variables	Resultados
Fernández, A., Morán, L., Campa, J., González, E., Gómez, L. E. y Monsalve, A. (2015). Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con Discapacidad intelectual y trastorno del espectro del autismo.	Estudio de casos por muestreo de conveniencia.	51 sujetos con edades comprendidas entre los 3 y los 21 años. 42 varones y 9 mujeres con diferentes niveles de discapacidad intelectual y distintos grados de dependencia.	Evaluar la autodeterminación en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y TEA con el fin de identificar tanto los puntos fuertes como las necesidades que puedan presentarse, así como detectar factores personales y ambientales que influyan en los resultados personales alcanzados.	<p>Escala <i>KidsLife</i>, pasándose únicamente los ítems de la dimensión de autodeterminación.</p> <p>Variables: sexo, nivel de dependencia, nivel de discapacidad, edad y tipo de escolarización.</p>	<p>La mayoría es capaz de realizar acciones básicas que dependen de uno mismo. Pero muestran más problemas al realizar elecciones y tomar decisiones relacionadas con diferentes aspectos de su vida.</p> <p>En el sexo, se encontraron diferencias significativas solo en uno de los ítems que hace referencia a la oportunidad de elecciones a favor de los varones, los cuales puntúan más alto en autodeterminación que las mujeres.</p> <p>Respecto a la edad, se puede decir que las puntuaciones entre los grupos de 9 a 14 años y de 15 a 21 son bastante similares.</p> <p>En relación al nivel de discapacidad intelectual, hallaron diferencias significativas en un ítem referido a la elección de la ropa, siendo los sujetos a los que se les permite escogerla aquellos con un nivel de discapacidad más leve.</p> <p>En cuanto al tipo de escolarización, se detectaron diferencias significativas en algunos ítems a favor de la educación combinada. Aquellos que acudían a una escuela de educación especial disponían de una menor autodeterminación.</p> <p>Y, finalmente, no se encontraron resultados significativos en función del nivel de dependencia.</p>

<p>Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K. y Chalicek, W. (2013). Parent self-determination and performance for students with autism or intellectual disability.</p>	<p>Estudio descriptivo cuantitativo.</p>	<p>627 cuidadores de niños en edad escolar y jóvenes (de 5 a 18 años) atendidos en la categoría de educación especial con discapacidad intelectual o autismo.</p>	<p>Evaluar la autodeterminación de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y/o autismo desde la perspectiva de sus padres o cuidadores.</p>	<p>Dos instrumentos de evaluación. Para recogida de información de corte cuantitativo se empleó la escala de Autodeterminación AIR (Wolman <i>et al.</i>, 1994). Para la información cualitativa, se elaboró una herramienta ad hoc donde se recogió información relativa a su percepción sobre la importancia de la autodeterminación para los niños con discapacidad intelectual y TEA en edad escolar.</p>	<p>Un 70% valoró como muy importantes, la toma de elecciones, la toma de decisiones, la resolución de problemas, las habilidades de autogestión y autorregulación y la autoconciencia y el autoconocimiento. Sin embargo, respecto a la capacidad general de autodeterminación, las puntuaciones de los padres y cuidadores indican que esta capacidad era baja. Por otro lado, los factores asociados con las calificaciones de los padres fueron:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Los padres que indicaron que el nivel de discapacidad de sus hijos era grave/profundo dieron menor importancia al aprendizaje de las habilidades de autodeterminación que los padres cuyos hijos presentaban un nivel de discapacidad leve/moderado. - Hubo una relación positiva entre las calificaciones de los padres sobre el desempeño de las habilidades y la edad y el sexo de sus hijos, lo que sugiere que los padres ofrecieron un mayor rendimiento para los niños y niñas mayores. - Las puntuaciones en el rendimiento fueron más altas para niños que pasaron más tiempo en entornos de educación general, con menos frecuencia de conductas desafiantes y con discapacidades leves/moderadas. <p>Finalmente, se obtuvo una relación positiva entre la puntuación general de la AIR y la edad y el sexo, indicando, así,</p>
--	--	---	--	---	--

VI: sexo, nivel de discapacidad, asistente uno a uno, tipo de escolarización, comportamientos desafiantes, parentesco con el niño/a y la raza del encuestado/a.

que los padres atribuyeron mayor capacidad de autodeterminación a niños/as mayores. También, se obtuvo que los niños identificados con discapacidad leve/moderada, menos conductas desafiantes y que pasaron mayor tiempo en entornos de educación general tenían mayor capacidad de autodeterminación.

<p>Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K. y Machalicek, W. (2013). <i>Self-Determination Among Transition-Age Youth With Autism or Intellectual Disability: Parent Perspectives.</i></p>	<p>Estudio descriptivo cuantitativo.</p>	<p>68 padres o cuidadores de adultos con edades comprendidas entre los 19 y los 22 años, diagnosticados de discapacidad intelectual o autismo, inscritos en 25 distritos escolares públicos.</p>	<p>Explorar las habilidades y capacidades de autodesempeño de los adultos jóvenes con discapacidad intelectual o autismo desde el punto de vista de los padres (u otros cuidadores o familiares).</p>	<p>Encuesta escrita ad hoc, donde los padres calificaron la importancia de que sus hijos aprendieran cada una de las siete destrezas asociadas con la autodesempeño. Escala de Autodesempeño AIR (Wolman <i>et al.</i>, 1994). VD: toma de decisiones, establecimiento y logro de metas, resolución de problemas, autogestión y autorregulación, autodefensa y liderazgo y autoconciencia y autoconocimiento. VI: Parentesco y etnia, edad, género, categorías de discapacidad, gravedad de la discapacidad percibida, conductas desafiantes,</p>	<p>En este estudio se encontró una clara discrepancia entre la importancia que los padres dan a las habilidades de autodesempeño y el desempeño de sus hijos en estas deseadas conductas. Estos indicadores que era muy importante que sus hijos aprendan cada una de las siete habilidades de autodesempeño, y, en relación al desempeño de las habilidades de autodesempeño, indicaron que no las desempeñaban bien. Pero también alegraron que sus hijos tenían algo de más éxito en su capacidad para realizar habilidades de elección y menos éxito en sus habilidades de autoconciencia y autoconocimiento. La puntuación general de autodesempeño que se obtuvo fue generalmente baja. Algunos padres indicaron que sus hijos casi siempre o siempre sabían lo que necesitaban, lo que les gusta y en lo que son buenos, pero la mayoría de los padres indicaron que sus hijos nunca o casi nunca se involucraron en las otras cinco habilidades. Por otro lado, los factores asociados con las calificaciones de los padres fueron: - Ninguna de las variables fue predictor significativo de las calificaciones de importancia de los padres. - Se obtuvieron calificaciones de desempeño mayores en los jóvenes adultos percibidos por los padres con discapacidades leves/moderadas.</p>
---	--	--	---	---	---

entornos educativos y la presencia de un asistente individualizado.

- Y, finalmente, se obtuvo una relación negativa entre la puntuación general de la AIR y la gravedad de la discapacidad y la discapacidad intelectual, indicando que los jóvenes adultos identificados con discapacidades leves/moderadas y sin discapacidad intelectual fueron calificados por sus padres como aquellos que tienen una mayor capacidad de autodeterminación.

<p>Chou, Y. C., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B. y Lee, J. (2015). <i>Autism and Self-Determination: Factor Analysis of Two Measures of Self-Determination.</i></p>	<p>Estudio cuantitativo.</p> <p>95 sujetos estudiantes de secundaria y preparatoria con TEA reclutados de los distritos escolares en el medio oeste de los Estados Unidos, con edades comprendidas entre los 13 y los 21 años.</p>	<p>Examinar la fiabilidad, la validez y la estructura factorial hipotética de los evaluaciones de autodeterminación: Arc's Self-Determination Scale (SDS) y American Institutes for Research Self-Determination Scale (AIR-S).</p> <p>Variables: capacidad y oportunidad.</p> <p>Variables sociodemográficas: género, edad, etnia y nivel aproximado de inteligencia.</p>	<p>Arc's Self-Determination Scale (SDS). Variables: autonomía, autorregulación, empoderamiento psicológico y autorrealización.</p> <p>American Institutes for Research Self-Determination Scale (AIR-S). Variables: capacidad y oportunidad. Variables sociodemográficas: género, edad, etnia y nivel aproximado de inteligencia.</p>	<p>La escala SDS en esta muestra de participantes, en general, obtuvo buena o excelente fiabilidad. Sin embargo, se obtuvo una menor fiabilidad en los ítems de las subescalas de empoderamiento psicológico y autorrealización.</p> <p>La escala AIR, por su parte, también obtuvo una fiabilidad adecuada en esta muestra de personas con TEA.</p> <p>En lo que se refiere a la validez, la SDS obtuvo una validez adecuada para los cuatro factores. Respecto a la validez de la AIR también se obtuvieron puntuaciones que la respaldaban, es decir, también resulta ser adecuada.</p>
---	--	---	---	--

<p>Chou, Y. C., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B. y Lee, J. (2016). <i>Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: A multivariate analysis.</i></p>	<p>Análisis multivariado.</p> <p>222 estudiantes de secundaria y preparatoria, con edades comprendidas entre los 13 y los 21 años, divididos en tres grupos de 74 sujetos: alumnos con DI, alumnos con dificultades de aprendizaje o TEA.</p>	<p>Analizar las diferencias en los niveles de autodeterminación en tres grupos de alumnos con diferentes categorías de discapacidad [TEA, discapacidad intelectual (DI) y problemas de aprendizaje].</p>	<p>The Arc's Self-Determination Scale (SDS). Variables: autonomía, autorregulación, empoderamiento psicológico y autorrealización. Variables sociodemográficas: sexo, edad y origen étnico.</p>	<p>Los resultados indicaron que los alumnos con TEA mostraban niveles significativamente más bajos en autonomía en comparación con los alumnos de cualquiera de los otros grupos. Los alumnos con discapacidad intelectual (DI) presentaban niveles significativamente más bajos en autorregulación que los alumnos con dificultades de aprendizaje, pero no existían puntuaciones significativamente diferentes a los alumnos con TEA. Los alumnos con TEA y los alumnos con DI manifestaban niveles significativamente más bajos en empoderamiento psicológico que los alumnos con dificultades de aprendizaje.</p>
--	---	--	---	---

Fuente: Elaboración propia.

4. Discusión y conclusiones

En la revisión realizada y los diferentes artículos analizados se ha comprobado que el estudio de la autodeterminación en adolescentes diagnosticados con trastorno del espectro autista en edad escolar es un tema que ha sido poco trabajado. Sin embargo, la autodeterminación sí que ha sido una dimensión ampliamente abordada en otros contextos y con otros colectivos con capacidades y necesidades diferentes (Nota *et al.*, 2007; Arroyave y Freyle, 2009; Arellano y Peralta, 2013; Arellano y Peralta, 2015; Vega *et al.*, 2017; Vicente *et al.*, 2018; Chadwick y Fullwood, 2018; Shogren *et al.*, 2019; Taylor *et al.*, 2019, etc.). Esta afirmación la corroboran Chou *et al.* (2015) en su estudio sobre el análisis de la fiabilidad y validez de dos escalas para la evaluación de la autodeterminación en alumnado con TEA, añadiendo que se trata de un soporte preliminar para realizar futuros estudios con esta población, ya que anteriormente se ha realizado principalmente y en mayor medida con estudiantes con discapacidad intelectual y dificultades del aprendizaje. En un estudio posterior, Chou *et al.* (2016) afirman que, conforme al propósito de su investigación, esta es un área en la que aún existe escasa investigación.

Cuando se habla de autodeterminación en las personas con discapacidad, hablamos de derechos, de competencias, de dignidad, de acción, de ética, de responsabilidad, de autoridad y de libertad (Tamarit, 2001). Tamarit (2005) especifica que las personas con discapacidad desean adquirir mayores niveles de autodeterminación, capacidad y derecho de participación. Tras analizar la muestra de participantes de los estudios seleccionados, se ha podido ver que gran parte de los instrumentos de estas investigaciones han sido respondidos por terceras personas, padres/madres y diferentes profesionales. Estamos de acuerdo en que la información que pueden aportar es realmente importante y necesaria, pero la valoración desde la propia perspectiva de las personas con autismo resulta primordial. En estos estudios, se debería recobrar la importancia del derecho de participación de estas personas, pudiendo aportar investigaciones con resultados más significativos al tener en cuenta la valoración de ambas partes.

En relación a las barreras que las personas con autismo tienen a la hora de aumentar su nivel de autodeterminación, varios artículos recogen en sus resultados que características o variables personales como el nivel de discapacidad, el sexo, la edad, los comportamientos desafiantes, etc., influyen en los niveles de autodeterminación, siendo, por ejemplo, alumnos con discapacidades leves o moderadas los que muestran mayor conducta autodeterminada.

Las necesidades o dificultades de una persona no solo vienen determinadas por sus características personales, sino, también, por las propias barreras existentes en el entorno, siendo estas falta de recursos, de formación, actitudes negativas, etc. (Booth y Ainscow, 2015), algo que no aparece en los resultados de ninguna de las investigaciones analizadas. Sí es cierto que algunos artículos establecen el tipo de escolarización como barrera para la autodeterminación, obteniendo como resultado, en todos ellos, que el alumnado que acude a un centro de educación especial presenta menores niveles de autodeterminación. En este sentido, entendemos la educación inclusiva de

acuerdo con Ainscow *et al.* (2006, citado en Sandoval *et al.* 2018) como “un proceso encaminado a tratar de eliminar las barreras de distinto tipo que limitan la presencia, el aprendizaje y la participación del alumnado en la vida escolar de los centros donde son escolarizados, con particular atención a aquellos más vulnerables” (p. 262).

Dando respuesta a otro de los objetivos, no se encontraron, bajo la clave de búsqueda llevada a cabo en este trabajo, programas e intervenciones desarrolladas en el ámbito educativo. El único resultado obtenido sobre programas donde se ponga en marcha el aprendizaje de la autodeterminación ha sido el estudio realizado por Timmons *et al.* (2017). La escasez de estudios encontrados sugiere que esta dimensión es trabajada menos de lo deseable para el logro de la inclusión de este colectivo, y/o el trabajo llevado a cabo a través de proyectos, programas y experiencias en centros educativos es de tipo regional o local sin la pertinente difusión o publicación en las bases de datos empleadas en este estudio.

Trabajos como el desarrollado por Mumbardó-Adam *et al.* (2017) ya pusieron de manifiesto las pocas herramientas existentes en el contexto español para el trabajo de la autodeterminación en el ámbito escolar a diferencia a lo que acontece en el contexto anglosajón.

Por último, tras el análisis de los artículos seleccionados, se observa que todos ellos arrojan resultados sobre el estado de la autodeterminación de adolescentes con autismo según sus características personales, aunque no contemplando entre sus objetivos cómo mejorar esta habilidad en estas personas. Sin considerar este dato como una limitación de los trabajos analizados, sí que se echa en falta una propuesta que oriente futuras intervenciones hacia una educación inclusiva que ofrezca los mejores apoyos al alumnado con TEA. De hecho, los artículos abordados señalan la necesidad de seguir realizando investigaciones para obtener más información sobre la capacidad autodeterminada en el alumnado con TEA. Lo anterior con la finalidad de, a la luz de los datos aportados por la realidad escolar, replantear la respuesta educativa que se proporciona a estos estudiantes con el objetivo de que se conviertan verdaderamente en los agentes causales de sus vidas y fomentar con ello un aprendizaje práctico orientado a la mejora de su calidad de vida.

4.1. *Limitaciones y prospectiva*

La principal limitación de este trabajo se concreta en la escasez de estudios encontrados que aborden el análisis de la autodeterminación en el ámbito educativo en alumnos con TEA. Además, las investigaciones analizadas estaban constituidas por muestras pequeñas, lo que dificulta la generalización de resultados.

Lo anterior pone de manifiesto la necesidad de profundizar en este campo, tanto desde el análisis del estado de la cuestión como a partir del desarrollo de estrategias y programas efectivos para promover la práctica de la autodeterminación en alumnos con autismo. De hecho, el trabajo de Timmons *et al.* (2017) aporta información sobre la efectividad de este tipo de programas para adquirir el aprendizaje de diferentes habilidades de la autodeterminación. O el llevado a cabo por Mumbardó-Adam *et*

al. (2017), donde presentan una herramienta, desarrollada en Estados Unidos, para promover la autodeterminación –Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación– y con posibilidades de aplicación en el contexto español que, a través de la resolución de problemas orientados a la consecución de objetivos acordes a las preferencias del alumno, se trabajan estrategias relacionadas con la autodeterminación, mejorando, indirectamente, el acceso al currículum, la participación en contextos ordinarios o la consecución de metas académicas. Con respecto a ese análisis de los niveles de autodeterminación, si bien la información proporcionada por terceras personas (familiares, profesores, cuidadores) resulta valiosa, conocer la realidad desde las propias personas implicadas –estudiantes con TEA– permitirá que el desarrollo de esas intervenciones realmente se ajuste a sus demandas y principales necesidades.

5. Referencias bibliográficas

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2018). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5). American Psychiatric.
- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.
- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero*, 46(3), 7-25.
- ARNAIZ, P. (2019). La educación inclusiva: mejora escolar y retos para el siglo XXI. *Participación Educativa. Revista del Consejo Escolar del Estado*, 6(9), 41-51.
- ARROYAVE, M. M. y FREYLE, M. L. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Innovar, Edición Especial en Educación*, (supl. diciembre), 53-64.
- BAÑA, M. (2011). Los trastornos del espectro autista y generales del desarrollo: inclusión social y calidad de vida. *Ciencias Psicológicas*, 5(2), 183-191.
- BAÑA, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- BONILLA, M. y CHASKEL, R. (2016). Trastorno del Espectro Autista. *Revista Pediatría*, 19-29.
- BOOTH, T. y AINSCOW, M. (2015). *Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. OEI/FUHEM [Trad. cast. BOOTH, T. y AINSCOW, M. (2011). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools* (3.ª ed. rev.). CSIE.
- CARTER, E. W., LANE, K. L., COONEY, M., WEIR, K., MOSS, C. K. y MACHALICEK, W. (2013a). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16-31.
- CARTER, E. W., LANE, K. L., COONEY, M., WEIR, K., MOSS, C. K. y MACHALICEK, W. (2013b). Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(3), 129-138. <https://doi:10.2511/027494813809330234>
- CHADWICK, D. D. y FULLWOOD, C. (2018). An online life like any other: identity, self-determination, and social networking among adults with intellectual disabilities. *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, 21(1), 56-64. <https://doi:10.1089/cyber.2016.0689>
- CHOU, Y. C., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B. y LEE, J. (2016). Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: a mul-

- tivariate analysis. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 32(2), 124-132. <https://doi:10.1177/1088357615625059>
- CHOU, Y.-C., WEHMEYER, M. L., SHOGREN, K. A., PALMER, S. B. y LEE, J. (2015). Autism and self-determination: factor analysis of two measures of self-determination. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 32(3), 163-175. <https://doi:10.1177/1088357615611391>
- ECHETA, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula Abierta*, 46, 17-24. <https://doi:10.17811/rife.46.2017.17-24>.
- FERNÁNDEZ, A., MORÁN, L., CAMPA, T., GONZÁLEZ, E., GÓMEZ, L. E. y MONSALVE, A. (2015). Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con Discapacidad Intelectual y Trastorno del Espectro del Autismo. Comunicación presentada en las *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*.
- GARCÍA, C., SAHAGÚN, M. y VILLATORO, K. (2017). Calidad de vida en personas con Trastorno del Espectro del Autismo. *Orbis: Revista de Ciencias Humanas*, 12(36), 65-82.
- GONZÁLEZ, M. C. y PERALTA, F. (2006). Autodeterminación y discapacidad: antecedentes y estado actual de un nuevo paradigma en la educación especial. *Revista Española de Pedagogía*, 231, 275-288.
- LEÓN, M. Á. (2008). Approaching the children's families with autism. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *BOE*, 106.
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *BOE*, 295.
- MUMBARDÓ-ADAM, C., VICENTE, E., GINÉ, C., GUARDIA-OLMOS, J., RALEY, S. K. y VERDUGO, M. Á. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación. *Siglo Cero*, 48(2), 41-59.
- NOTA, L., FERRARI, L., SORESI, S. y WEHMEYER, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865. <https://doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>
- SANDOVAL, M., SIMÓN, C. y MÁRQUEZ, C. (2018). ¿Aulas inclusivas o excluyentes?: barreras para el aprendizaje y la participación en contextos universitarios. *Revista Complutense de Educación*, 30(1), 261-276. <https://doi:10.5209/iced.57266>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- SHOGREN, K. A., LÓPEZ, S. J., WEHMEYER, M. L., LITTLE, T. D. y PRESSGROVE, C. L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: an exploratory study. *Journal of Positive Psychology*, 1, 37- 52. <https://doi:10.1080/17439760500373174>
- SHOGREN, K. A., SHAW, L. A. y MUMBARDÓ-ADAM, C. (2019). The assessment of self-determination in Spanish and American adolescents: the Self-Determination Inventory: student report. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(4), 274-288. <https://doi:10.1352/1934-9556-57.4.274>
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., FORBER-PRATT, A. J., LITTLE, T. D. y LÓPEZ, S. (2015). Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263.
- TAMARIT, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En M. Á. VERDUGO y F. B. JORDÁN DE URRÍES (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 277-292). Amarú Ediciones.
- TAMARIT, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40(1), 181-186.

- TAYLOR, W. D., COBIGO, V. y OUELLETTE-KUNTZ, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 32(5), 1116-1128. doi:10.1111/jar.12601
- THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (WHOQOL). (1995). Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409. https://doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k
- TIMMONS, J., ZALEWSKA, A., HALL, A. C. y FESKO, S. (2017). Exploring the impact of community service on career exploration, self-determination, and social skills for transition-age youth with Autism Spectrum Disorders. *Inclusion*, 5(1), 16-32. https://doi:10.1352/2326-6988-5.1.16
- UNESCO. (2017). *La UNESCO avanza. La Agenda 2030 para el desarrollo sostenible*. UNESCO.
- VEGA, V., ÁLVAREZ, I. y JENARO, C. (2017). Autodeterminación: explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos. *Siglo Cero*, 49(2), 89-104. https://doi:10.14201/scero201849289104
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. y JORDÁN DE URRÍES, B. (2013). Calidad de vida. En M. Á. VERDUGO y R. L. SCHALOCK (Coords.), *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia* (pp. 443-461). Amarú.
- VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., VERDUGO, M. Á. y CALVO, M. I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2), 75-83. https://doi:10.5093/psed2018a13
- WEHMEYER, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- WEHMEYER, M. L. (2009). Self-determination and the third generation inclusive practices. *Revista de Educación*, 249, 45-67.
- YIANNI-COUDURIER, C., DARROU, C., LENOIR, P., VERRECCHIA, B., ASSOULINE, B., LEDESERT, B., MICHELON, C., PRY, R., AUSSILLOUX, C. y BAGHDADLI, A. (2008). What clinical characteristics of children with autism influence their inclusion in regular classrooms? *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(10), 855-863. https://doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01100.x

RESEÑA

VALDEZ, D. (2020). *Contextos amigables con el autismo. Hilos y colores de su entramado*. Autismo Ávila. 214 pp. ISBN: 978-84-949639-4-0.

Daniel Valdez, autor de este libro, comparte con Ángel Rivière el deseo de que las personas con autismo, y en especial los niños, puedan disfrutar de una vida de calidad, y con ese compromiso trata de definir los elementos necesarios para lo que él llama *contextos amigables*. El libro se articula alrededor

del acrónimo CODDA, enfoque integrador para la comprensión de cada persona con autismo, que se propone a los profesionales del ámbito educativo como un apoyo para la comprensión, y del que forman parte cuatro variables, cada una de las cuales es abordada en un capítulo diferente: Contextos, Desarrollo, Dimensionalidad y Apoyos.

Con esta herramienta se pone de manifiesto la importancia de proporcionar a las personas con TEA los apoyos necesarios que les permitan la participación y la inclusión en los diferentes ámbitos de la comunidad, mejorando así su calidad de vida.

Este enfoque, que refleja la importancia de la intervención centrada en la persona, constituye una herramienta esencial para posibilitar marcos de calidad en la atención e inclusión social de las personas con autismo.

Manuela CRESPO CUADRADO
Universidad de Salamanca. INICO

NORMAS PARA LOS AUTORES

1. **Siglo Cero** es una revista trimestral publicada por Ediciones Universidad de Salamanca en colaboración con Plena Inclusión España. Publica trabajos originales en español o inglés, de carácter empírico o teórico, cuya temática se centra en la discapacidad, y de manera preferente en la discapacidad intelectual y del desarrollo. Los artículos a publicar han de tener rigor metodológico y aportar conclusiones de utilidad para la mejora de los apoyos y la atención a las personas con discapacidad y sus familias. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los trabajos pueden provenir de la psicología, la educación, la sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento.
2. Los trabajos deben ser originales, inéditos y no se admitirán aquellos que están siendo evaluados simultáneamente en otra revista o publicación ni aquellos que hayan sido publicados parcial o totalmente.
3. Para enviar un trabajo para su posible publicación se deberá seguir el procedimiento indicado en la página <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>
4. El texto se elaborará en formato Word, no superará las 25-30 páginas (incluyendo título, resumen, referencias bibliográficas, tablas, figuras, apéndices e ilustraciones) y estará escrito a doble espacio y por una sola cara en DIN A4. El resumen, en español e inglés, será entre 150-200 palabras y en él se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados y conclusiones. Las palabras clave, también en español e inglés y que según el autor describen el trabajo, serán 4-5.
5. Las tablas y figuras se incluirán siempre al final del texto y una en cada página. Deberán ser elaboradas por los autores del modo definitivo en que quieren que aparezcan, estar enumeradas correlativamente e ir acompañadas de un pie de texto. Además, se indicará el lugar en el que deben ser ubicadas en el texto.
6. Cada trabajo será revisado de manera anónima, al menos, por dos miembros del Consejo Editorial, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto en metodología. Los autores podrán sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico y también podrán indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, corresponderá a la dirección de la revista la decisión final. En las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores externos ajenos al Consejo Editorial.

7. Como criterio general, se seguirán las normas de la Asociación Americana de Psicología (A.P.A., 2010, 6.^a edición). En todo caso se adaptarán a los apartados habituales: introducción (con una revisión histórica si procede y el estado actual del tema), método (sujetos, diseño, procedimiento), resultados y discusión o conclusiones. Las referencias se ordenarán alfabéticamente y se incluirán todos los trabajos citados en el texto, incluyendo todos los autores:
 - *Libros*: Autor (apellido, coma e iniciales del nombre y punto; si son varios autores, se separan con una coma, poniendo una “y” antes del último); año (entre paréntesis) y punto; título completo del libro (en cursiva) y punto; y editorial.
 - *Capítulos de libro*: Autor/es del capítulo; año (entre paréntesis) y punto; título del capítulo y punto; nombre de los directores/compiladores del libro (iniciales del nombre y punto, apellido, y anteponiendo a esto “En”); abreviatura “Ed.” O “Eds.” (entre paréntesis); título del libro (cursiva); página inicial y final del capítulo (entre paréntesis y separadas por un guion, anteponiendo la abreviatura “pp.”); y editorial.
 - *Artículos de revistas*: Autor/es; año (entre paréntesis) y punto; título del artículo y punto; nombre completo de la revista (en cursiva) y coma; volumen y/o número de la revista y coma; y página inicial y final del artículo (separadas por un guion).
 - *Citas bibliográficas en el texto*: se harán con el apellido del autor y el año de publicación (entre paréntesis y separadas por una coma). Si el autor forma parte de la narración, solo se pondrá el año entre paréntesis. Si hay dos autores, siempre se citarán ambos. Si son más de dos y menos de seis, la primera vez se citan todos y en las siguientes citas se pone sólo el apellido del primer autor seguido de “et al.” y el año, con la excepción de que haya otro apellido igual y del mismo año, en cuyo caso se pondrá la cita completa. Si son seis o más autores, se cita el primero seguido de “et al.” y, si hay confusión, se añaden los autores siguientes hasta que resulten bien identificados. En cualquier caso, la referencia será completa en el listado bibliográfico. Si se citan diferentes autores dentro del mismo paréntesis, se ordenarán alfabéticamente. Cuando se citen trabajos del mismo autor o autores y de la misma fecha, se añadirán al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año.
 - Si se acepta un trabajo para su publicación, los derechos de impresión y reproducción por cualquier forma y medio son de *Siglo Cero*, que no rechazará cualquier petición razonable de los autores para obtener el permiso de reproducción de su trabajo. Por otra parte, las opiniones expresadas en los trabajos son única y exclusivamente responsabilidad de los autores y no comprometen la opinión y política científica de la revista. De la misma manera, las actividades descritas en los trabajos publicados estarán de acuerdo con los criterios generalmente aceptados de ética y de deontología profesional.
8. Para incluir referencias de la revista *Siglo Cero* los autores, tanto en esta revista

como en otras, deben unificar el sistema de identificación de la revista utilizando solamente el nombre de *Siglo Cero*, como se puede observar en los ejemplos siguientes.

- Arias, V., Arias, B., Verdugo, M. Á., Rubia, M. y Jenaro, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad [Assesment of staff attitudes towards people with disability]. *Siglo Cero*, 47(2), 258, 7-41. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2016472741>
- Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas [Rights of People with Intellectual Disabilities: Implications of the United Nations Convention]. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

1. **Siglo Cero** is a quarterly journal published by Ediciones Universidad de Salamanca in collaboration with *Plena inclusión España*. It publishes—in Spanish or in English—original empirical and theoretical articles focusing on the theme of disability, with preference given to articles on intellectual and developmental disability. Articles for publication must demonstrate methodological rigor and contribute useful findings that serve to improve supports and care provided to people with disabilities and their families. Based on a multidisciplinary approach, the journal welcomes papers from psychology, education, sociology, medicine, law, social work, and other fields of knowledge.
2. Papers must be original and unpublished; *Siglo Cero* will not accept papers that are being simultaneously reviewed by another journal or publication, nor will it accept papers that have previously been published in whole or in part.
3. To submit a paper to be considered for publication, please follow the procedure outlined here <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>
4. The manuscript should be in Word and should not exceed 25–30 pages (including title, abstract, references, tables, figures, appendices, and illustrations); it should be prepared using double spacing on single-sided A4. The abstract—in Spanish and in English—should be between 150 and 200 words and should refer to the main elements of the paper: definition of the research problem, objectives of the study, method, main findings, and conclusions. The author should also include—in Spanish and in English—between 4 and 5 keywords that describe the work.
5. Tables and figures should be included on separate pages at the end of the manuscript. They should be prepared by the authors in the format they wish them to appear; they should also be numbered consecutively and be accompanied by a caption. In addition, authors should indicate where they should be placed in the article.
6. Each paper will be reviewed anonymously by at least two members of the Editorial Board. If the reviews differ widely, the Editorial Board may appoint a third reviewer or an expert in methodology. Authors may suggest a possible reviewer they consider suitable to assess their paper, and should provide an email address; they may also indicate the names of people they do not wish to be involved in the review process. In all cases, the journal editor has responsibility for the final decision. Where necessary, the journal may invite external reviewers who are not part of the Editorial Board.

7. As a general rule, authors should follow the guidelines of the American Psychological Association (APA, 2010, Sixth Edition). The manuscript should be structured around the usual sections: introduction (with a historical overview where applicable and an overview of current research on the subject), method (study subjects, design, procedure), results, and discussion or conclusions. References should be arranged alphabetically, and should list all the works cited in the text, including all authors:
- *Books*: Author (surname, a comma, initials of first name(s), and a period; if there are multiple authors, separate each one with a comma, and insert “and” before the last-listed author); year (in parentheses) and a period; full title of book (in italics) and a period; and publisher.
 - *Book chapters*: Chapter author(s); year (in parentheses) and a period; chapter title and a period; “In” followed by names of book editors/compiler(s) (initials of first names, a period, surname); the abbreviation “Ed.” or “Eds.” (in parentheses); title of book (in italics); first and last page numbers of chapter (in parentheses and separated by an en dash, preceded by the abbreviation “pp.”); and publisher.
 - *Journal articles*: Author(s); year (in parentheses) and a period; title of article and a period; full name of journal (in italics) and a comma; first and last page numbers of article (separated by an en dash).
 - *In-text bibliographical citations*: give the author’s surname and the year of publication (in parentheses and separated by a comma). Where the author’s name appears in the main text, give only the year in parentheses. Where there are two authors, both should be cited. Where there are more than two but fewer than six authors, cite all at the first mention; in subsequent citations, give only the surname of the first author followed by “et al.” and then the year. The only exception is where the same surname and year used together may correspond to more than one work, in which case the full citation should be given. Where there are six or more authors, cite only the first followed by “et al.”; where there may be confusion, add the names of the other authors until the citation is clearly identifiable. In all cases, the reference should be given in full in the reference list. Where different authors are cited within the same parentheses, they should be arranged alphabetically. Works by the same author(s) from the same year should be differentiated by the addition of the letters a, b, c, and so forth, repeating the year each time.
 - If a paper is accepted for publication, the printing and reproduction rights in any form or medium belong to *Siglo Cero*. *Siglo Cero* will reject no reasonable request from the authors to obtain permission for the reproduction of their work. Furthermore, the opinions expressed in the articles are solely those of the authors and do not compromise the opinion and scientific policy of the journal. Likewise, the activities described in the articles published in the journal must be in accordance with generally accepted ethical standards and professional codes of conduct.

8. For references to *Siglo Cero*, in this journal or in other publications, authors must use a standardized means of identification for the journal, using only the name *Siglo Cero*, as shown in the examples below.

Arias, V., Arias, B., Verdugo, M.A., Rubia, M. y Jenaro, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad [Assessment of staff attitudes towards people with disability]. *Siglo Cero*, 47(2), no. 258, 7-41. <https://doi.org/10.14201/scero2016472741>

Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas [Rights of People with Intellectual Disabilities: Implications of the United Nations Convention]. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5-6
ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS	
Ángel Rivière en el corazón y en la memoria de la psicología española y del autismo MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, RICARDO CANAL BEDIA, MARÍA SOTILLO MÉNDEZ, MARIBEL MORUECO ALONSO Y JAVIER TAMARIT CUADRADO	7-42
El Trastorno del Espectro Autista en la Unión Europea (ASDEU) MANUEL POSADA DE LA PAZ Y RICARDO CANAL BEDIA.....	43-59
Haciendo camino al contar. Reflexiones sobre el libro Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros (de Adam Feinstein) MERCEDES BELINCHÓN CARMONA.....	61-81
Estudiantes universitarios con Trastornos del Espectro del Autismo: revisión de sus necesidades y notas para su atención FRANCISCO ALCANTUD MARÍN Y YURENA ALONSO-ESTEBAN	83-100
Autodeterminación en el ámbito educativo en adolescentes con Trastorno del Espectro Autista SORAYA SÁNCHEZ CASADO, ELENA MARTÍN-PASTOR E ISABEL CALVO ÁLVAREZ.....	101-122
RESEÑAS	
VALDEZ, D. (2020). Contextos amigables con el autismo. Hilos y colores de su entramado. Autismo Ávila	123
NORMAS PARA LOS AUTORES	125-127

Fecha de publicación: Junio de 2021