



 **autism**
education trust

¿Qué es una Buena Práctica en la **Educación de personas con Autismo?**

Equipo de investigación: Tony Charman, Liz Pelicano, Lindy V. Peacy, Nick Peacey, Kristel Forward, Julie Dockrell (2011)
Centro de Investigación en Autismo y Educación (CRAE, siglas en inglés),
Departamento de Psicología y del Desarrollo Humano,
Instituto de Educación, Universidad de Londres.


ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO



1. Propósito de la Investigación

La Fundación para la Educación del Autismo (AET, siglas en inglés) fue creada en Noviembre del 2007 con financiación del entonces Departamento para Niños, Escuelas y Familias. Se dedica a coordinar y mejorar la ayuda a la educación para todos los niños dentro del espectro del autismo en Inglaterra.

Se estima que 1 de cada 100 niños está dentro del espectro del autismo. Su desarrollo y educación son las principales preocupaciones para la mayoría de los padres y cuidadores. El propósito de AET es crear una plataforma para proveedores reglamentarios, indepen-

dientes y voluntarios para planear y desarrollar una adecuada provisión de servicios educativos en autismo para todos los marcos educativos, incluyendo la primera infancia.

En abril del 2011, la AET fue premiada con una subvención del Gobierno para elaborar un conjunto de normas para la prestación de una buena práctica en programas de enseñanza para niños y jóvenes con autismo. Estos estándares podrían formar las bases para una capacitación a nivel nacional en provisión de atención educativa para niños y jóvenes con autismo, que fueran impartidos por socios locales y acreditados por la AET.

Esta investigación fue un encargo para proporcionar un contexto al desarrollo de este conjunto de normas para la educación para personas con autismo en las siguientes áreas:

- a. *Identificar y registrar prácticas existentes en escuelas donde se considera que se proporciona un excelente cuidado y educación para niños y jóvenes con autismo.*
- b. *Identificar áreas en común y diferencias entre esos proveedores.*
- c. *Documentar una serie de directrices sobre buenas prácticas basadas en las prácticas existentes en estas escuelas.*

Hay que hacer notar que la competencia de la investigación excluye expresamente la comparación de la eficacia de programas o intervenciones específicas.





2.1	Sinopsis	6-8
2.2	Preparar el escenario	9-15
2.3	Describir los métodos de investigación utilizados	16-19
2.3.1	Calendario	16
2.3.2	Examinar la bibliografía existente	16
2.3.3	Selección de escuelas	16
2.3.4	Consideraciones éticas	16
2.3.5	Métodos de recopilación de datos empleados	18
2.3.6	Métodos de análisis	18
2.4	Elementos de una buena práctica en la educación en autismo	20-41
2.4.1	Ambiciones y aspiraciones	20-21
2.4.2	Observando el progreso	22-23
2.4.3	Adaptando el plan de estudios	24-26
2.4.4	Participación de otros profesionales	26-28
2.4.5	Conocimientos del personal y formación	29-31
2.4.6	Comunicación efectiva	32-34
2.4.7	Una participación más amplia	35-36
2.4.8	Relación estrecha con las familias	37-39
2.5	Conclusiones	40-42
2.6	Lagunas de conocimiento y prioridades para futuras investigaciones	43-44
2.7	Abreviaturas	45
2.8	Referencias	46-47
2.9	Agradecimientos	48-49

**El Departamento de Educación
ha solicitado a la AET
desarrollar una serie de estándares
para la impartición de una buena práctica
en provisión de atención educativa
para niños y jóvenes
dentro del espectro del autismo**



2.1. Sinopsis

El Departamento de Educación ha pedido a la AET desarrollar una serie de estándares para la impartición de una buena práctica en provisión de servicios educativos para niños y jóvenes dentro del espectro del autismo. Estos estándares podrían formar las bases para una capacitación a nivel nacional sobre la provisión de educación para niños y jóvenes con autismo, y usarse para ser impartida por socios locales y acreditados por la AET.

El encargo de la actual investigación era definir aspectos de una 'buena práctica' en educación en autismo mediante un estudio a fondo de las escuelas que la AET, el Organismo Regulador de Calidad Educativa (en inglés Ofsted) y agencias externas consideran que demuestran dicha práctica según la AET.

Dieciséis escuelas fueron incluidas en la investigación, las cuales van desde servicios educativos dirigidos a los primeros años hasta aquellos que atienden a alumnos de 19 años, educando a alumnos con autismo en todo el rango de habilidades en escuelas de educación especial, escuelas de educación especial específicas de autismo, y aulas específicas en centros ordinarios con recursos específicos para alumnos con autismo [*autism resource bases within mainstream schools*]*. La obtención de datos abarcó entrevistas profundas con personal de la escuela y, en algunas escuelas, también con alumnos y padres y cuidadores.

Hallazgos principales

A pesar del muy diverso rango de escuelas incluidas en esta investigación, que educan a alumnos de todo el espectro del autismo, surgieron varios temas recurrentes.

Las escuelas tenían **grandes ambiciones y aspiraciones** para los alumnos con autismo; para que ellos alcanzaran todo su potencial y ser incluidos en la escuela y en la sociedad. Reconocieron la importancia de ayudar a los alumnos con autismo para desarrollar habilidades de resolución de problemas a fin de promover

su autonomía tanto en la escuela como en su vida adulta. Las escuelas estaban interesadas en **escuchar la voz propia del alumno** acerca de su aprendizaje y las actividades en otras escuelas. También dedicaron tiempo para entender y establecer **relaciones estrechas con los alumnos**, viendo esto como un punto de arranque para apoyar su aprendizaje y su bienestar.

Las escuelas fueron más allá de **individualizar y adaptar** el currículo para cada alumno. Ellos vieron la necesidad de un único **currículo** que comprendiera no sólo las necesidades de aprendizaje de los niños, sino que también tratara de abordar las necesidades sociales, emocionales y de comunicación de los niños y jóvenes con autismo, y fomentara su independencia y bienestar.

Las escuelas usaron **evaluaciones múltiples** más allá de las reglamentariamente requeridas, a fin de observar el progreso en lo que se refiere a logros y también en relación a los resultados sociales y de comportamiento, de nuevo reconociendo que la educación de los niños con autismo debe contemplar algo más que la dirigida a niños sin autismo.

El personal en las escuelas estaba muy **formado** y muy **motivado** y las expectativas puestas en el personal por la directiva de las escuelas eran altas

Había una cantidad considerable de **trabajo conjunto con médicos especializados**, particularmente terapeutas del habla y del lenguaje, terapeutas ocupacionales y profesionales de la salud mental, y con profesionales de los servicios sociales y del sector del voluntariado.

La **formación** para todo el personal, incluyendo el personal de apoyo, era una prioridad para las escuelas, y muchas de ellas participaban activamente en difundir su conocimiento a otras escuelas y profesionales.

El personal superior de la escuela aportó una **fuerte visión y liderazgo** que abarcaba no sólo a su propia escuela, sino también a una más amplia comunidad donde adoptaron el papel de embajadoras para sensi-

* NOTA DE TRADUCCIÓN: El sistema Educativo Ingles, en su objetivo de lograr la inclusión real de los alumnos, ha desarrollado una cultura escolar y unas políticas de centro con agrupaciones de alumnos y actividades flexibles. En este sentido, en Inglaterra existen algunos centros ordinarios con un tipo de organización y planificación de recursos denominadas "base". Las "bases" son "aulas de recursos de apoyo específico para alumnos con TEA", quienes estando escolarizados con su grupo de referencia de alumnos sin dificultades del desarrollo, a lo largo del día pueden participar de actividades y talleres grupales de apoyo que se organizan en estas aulas de apoyo. La "base" se organiza como un aula en sí misma, con un coordinador y donde el personal especializado trabaja como cotutores de ese aula, planificando para el grupo de niños con TEA escolarizados en el centro, teniendo en cuenta que el objetivo es que permanezcan con su grupo clase y que, en función de sus características, participen de actividades puntuales con otros alumnos con TEA, fuera de su aula de referencia. Igualmente el personal especializado de la base da apoyo en el aula ordinaria al alumno con TEA y programa actividades individuales o grupales con compañeros de su aula de referencia.

bilizar a la comunidad sobre el autismo. Las escuelas lucharon por una educación inclusiva tanto en su propia escuela como a través de actividades conjuntas con otras escuelas locales.

El personal de la escuela tenía niveles muy altos de **comunicación recíproca con los padres y cuidadores** tanto en métodos de aprendizaje como en estrategias para fomentar resultados sociales positivos, de comportamiento y de bienestar. Ellos reconocieron que las familias de niños y jóvenes con autismo pueden ser a menudo vulnerables y **requieren un apoyo adicional**, e hicieron todo cuanto pudieron con los recursos disponibles para darles ese apoyo –aunque les hubiera gustado haber podido hacer más–.

Las escuelas trabajaron en **colaboración con las familias**, conscientes de que hay una reciprocidad en

dichas relaciones y que los padres y cuidadores tienen experiencia y conocimiento que compartir con las escuelas, del mismo modo que las escuelas hacen con los padres y cuidadores.

Muchos de los temas que surgieron de la investigación están claramente reflejados en las propuestas esbozadas en el *SEND Green Paper*^{*}, incluido el trabajo conjunto entre educación, salud, cuidado social y organizaciones de voluntarios; la necesidad de que el personal tuviera altas expectativas, estuviera bien formado y comprendiera el autismo; y para la red de escuelas que trabajaran juntas con escuelas especializadas realizando la función de ‘centros de excelencia’ en la práctica educativa del autismo.

Lagunas de conocimiento y prioridades para futuras investigaciones

La investigación también identificó problemas para la práctica y la política en la implementación de una buena práctica, además de lagunas en la investigación y en la práctica basada en la evidencia, que deberían tenerse en cuenta en futuras comisiones.

1. *Si una ‘buena práctica’ en la educación en autismo es aquella práctica que está basada en evidencias empíricas concluyentes, entonces tenemos que abordar las considerables lagunas de conocimiento sobre una práctica efectiva.*
2. *Necesitamos una investigación más profunda en la fidelidad o fidelidad en la implementación de programas y prácticas especializadas, tanto genéricas como particulares.*
3. *Tenemos que evaluar si el personal de la escuela está eligiendo las mejores medidas para registrar el progreso, incluyendo el avance en competencias sociales y de comunicación, bienestar y progreso hacia la independencia.*
4. *Necesitamos probar la efectividad en los resultados de los profesionales de la educación, la salud y el cuidado social trabajando conjuntamente.*
5. *Necesitamos evaluar las maneras en que la cooperación mutua entre escuelas y familias, tengan efectos beneficiosos para los niños y jóvenes con autismo en términos de resultados de aprendizaje, comportamiento y bienestar.*
6. *Necesitamos más investigación para desarrollar y difundir las buenas prácticas encaminadas a permitir opinar al alumno en escuelas ordinarias así como en escuelas especializadas.*

Tony Charman, Liz Pelicano, Lindy V Peacy, Nick Peacey, Kristel Forward, Julie Dockrell (2011)

^{*}NOTA DE TRADUCCIÓN: *SEND Green Paper* ó *SEN & Disability Green Paper ‘Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability’* Documento publicado el 11 de marzo del 2011 por el Departamento de Educación del Reino Unido planteando propuestas de gran alcance ante las dificultades y frustraciones manifestadas por niños y jóvenes con Necesidades Educativas Especiales (en inglés SEN) y/o Discapacidad, sus familias, y los profesionales que trabajan con ellos. <http://www.autismeducationtrust.org.uk/global/news/sen%20and%20disability%20green%20paper%20published.aspx>

2.2 Preparando la escena

Este apartado ofrece un panorama general del autismo y del modo en el que el autismo puede afectar las experiencias de niños y jóvenes en la escuela. Sitúa el presente informe en el contexto de previos encargos de la AET y otras directrices sobre la ‘buena práctica’ en el autismo en el Reino Unido e internacionalmente.

¿Qué es el autismo?

‘Trastornos del Espectro del Autismo’ (TEA) o ‘Condiciones del Espectro del autismo’ son los términos comunes para describir el rango de condiciones del neurodesarrollo que se caracterizan por presentar dificultades cualitativas en la interacción y comunicación sociales y un repertorio restringido y repetitivo de pensamiento y comportamiento¹ (ver Tabla 1). Estos comportamientos se cree que están sustentados en dificultades fundamentales tanto en la producción flexible de ideas como en la comprensión de, y el pensamiento sobre, otras personas y situaciones. Rasgos sensoriales atípicos, incluidos hipo sensibilidad e hipersensibilidad, e intereses inusuales por algunas sensaciones (por ejemplo el tacto de la ropa o el olor del pelo), son comunes, al igual que los trastornos psiquiátricos infantiles o de salud mental, especialmente ansiedad y dificultades en la atención².

Sin embargo, hay mucha variación en cómo los niños y jóvenes con autismo manifiestan estas diferencias de comportamiento. Una gran parte de los niños con autismo (sobre el 50%) tiene una discapacidad del aprendizaje adicional; mientras que algunos niños y jóvenes pueden tener también una discapacidad intelectual severa, otros tendrán habilidades intelectuales en la media o por encima de ésta. Las dificultades con el lenguaje receptivo y perceptivo también varían enormemente. En algunos niños, el lenguaje hablado es limitado o está totalmente ausente, mientras que otros niños su habla puede ser fluida, pero su uso del lenguaje para comunicarse en contextos sociales (por ejemplo conversaciones) puede ser raro, incómodo y a menudo unidireccional. Los comportamientos estereotipados e inflexibles varían desde agitar las manos

y retorcerse los dedos hasta intereses especiales idiosincrásicos (por ejemplo números primos, horarios de tren, desagües) y una ‘insistencia en la monotonía’ (por ejemplo, prefiriendo que los entornos y las rutinas permanezcan igual).

Por tanto el espectro completo incluye niños y jóvenes con presentaciones muy diversas – una observación que impulsó por primera vez Lorna Wing al acuñar el término ‘espectro del autismo’ para abarcar esta amplia variabilidad³ y que también se refleja en el uso de niveles de síntomas (leve, moderado, severo), lenguaje e inteligencia en la revisión propuesta a las normas para el diagnóstico de la Asociación Americana de Psiquiatría⁴. Además, el autismo es una condición del desarrollo y la presentación en cada individuo cambiará con la edad, con algunos niños experimentando períodos de mejora rápida y otros mostrando estancamiento del desarrollo.

La Tabla 1 describe los rasgos conductuales básicos del autismo y sugiere cómo éste puede afectar al aprendizaje y al comportamiento en la clase. Hay que tener en cuenta que en la práctica de la educación, la salud y el cuidado social, el uso de términos ‘trastornos del espectro del autismo’, ‘condiciones del espectro del autismo’ y ‘autismo’ es muy variable por una serie de razones. En todo el informe, para simplificar, nos referiremos a ‘autismo’ para abarcar a todos los niños y jóvenes que entran dentro del espectro del autismo, incluyendo aquellos que cumplen los criterios diagnósticos para autismo infantil, síndrome de Asperger, autismo atípico y trastorno generalizado del desarrollo.

La prevalencia de los trastornos del espectro del autismo, definido en términos generales, actualmente se sabe que es de uno de cada cien niños⁵, lo que significa que es probable que todas las escuelas incluyan alumnos que se encuentren en algún lugar dentro del espectro del autismo. La prevalencia del autismo es 4 veces más elevada en niños que en niñas, aunque las razones para estas diferencias de género no han sido aún determinadas. El autismo es un trastorno genético severo, aunque actualmente se reconoce que se trata tanto de una forma hereditaria como esporádica (no hereditaria). En algunos casos no se descarta que haya

1. ICD-10 (1992). WHO.

2. Simonoff et al. (2008). JAACAP.

3. Wing (1996). Robinson.

4. Proposed DSM-5 ASD diagnostic criteria. APA.

5. Baird et al. (2006). Lancet.

causas no genéticas, pero éstas probablemente sólo son responsables de una pequeña minoría de casos⁶.

Hasta hace poco, muchos niños con autismo no eran diagnosticados hasta los 4 ó 5 años de edad, y para algunos niños con Síndrome de Asperger o autismo con buenas habilidades en el lenguaje y con capacidades medias o superiores a la media, incluso más tarde. Sin embargo, se ha avanzado en la detección temprana del autismo, y muchos niños, especialmente aquellos con una presentación más clásica del autismo en combinación con un retraso en el lenguaje, son actualmente identificados por primera vez bastante antes de los 5 años⁷.

Los investigadores que están estudiando los logros en la vida adulta de niños con autismo, a menudo informan una notable variabilidad, incluso para individuos en el extremo de mayor capacidad dentro del espectro del autismo. Mientras algunos individuos avanzan hacia una vida independiente y adquieren cualificaciones, muchos son incapaces de conseguir ser independientes, lograr empleo a tiempo completo o disfrutar de amistades e interacciones sociales^{8,9}. Cada vez somos más conscientes de la existencia de lagunas significativas en nuestro conocimiento sobre los factores que afectan a los logros que alcanzan los adultos con TEA. Una posibilidad en gran parte inexplorada es que la gran variabilidad de los resultados en los individuos con autismo puede ser, en parte, asociada a un apoyo variable, intervenciones ineficaces y carencia de conocimientos por parte de los profesionales trabajando con los niños.

Esta incertidumbre sobre los resultados de por vida para niños con autismo es preocupante –para los padres y cuidadores, y para los profesionales por igual– y subraya el importante papel de la educación, especialmente desde que los niños pasan la mayor parte de su niñez en la escuela. Este informe busca definir lo que es una ‘buena práctica’ en la educación de personas con autismo, y determina algunos medios que podrían mejorar dichos resultados, garantizando que los niños y jóvenes lleven vidas plenas y satisfactorias.

Como éste informe se relaciona con otros informes y guía práctica de la AET

Esta investigación pretende presentar un panorama de ‘buenas prácticas’ en la educación de personas con autismo, ejemplificadas por un número de escuelas tomadas en consideración por proporcionar una excelente educación y apoyo para la independencia. En este sentido, se basa en el anterior informe publicado por la AET, ‘Educación para niños y jóvenes dentro del espectro del autismo que viven en Inglaterra: Una revisión de las prácticas actuales, cuestiones y desafíos’¹⁰. Jones y sus compañeros usaron métodos mixtos incluyendo una revisión bibliográfica, encuestas y entrevistas con personal de la escuela y otros profesionales relevantes, y entrevistas con padres y cuidadores, y niños y jóvenes con autismo. El propósito de aquel informe era describir la amplia variedad de servicios disponibles disponible para niños y jóvenes con autismo en Inglaterra, identificar los problemas organizativos para asegurar un acceso por igual a los recursos educativos de buena calidad para alumnos con autismo y sus familias; identificar la información y apoyo dados a las familias; y resaltar ejemplos de trabajo interinstitucional innovador.

El actual informe tiene un enfoque diferente. Tiene el propósito de identificar y resaltar aspectos de una buena práctica en la educación del autismo; esto es, identificar los ‘éxitos’ y dar recomendaciones prácticas positivas que puedan ser tomadas por otras escuelas, líderes, formadores y profesionales con intención de mejorar la experiencia educativa y los resultados de niños y jóvenes con autismo y sus familias en Inglaterra. La AET también ha encargado un trabajo de investigación sobre ‘resultados significativos para niños y jóvenes con autismo’¹¹.

Cuando sea pertinente para las ‘buenas prácticas’, el informe actual informará sobre los resultados obtenidos por las escuelas participantes, pero no intentará sistemáticamente revisar las medidas de resultado usadas en la práctica de la educación de alumnos con autismo, ya que éste será uno de los temas centrales de este trabajo complementario.

6. Levy et al (2009). Lancet.

7. Charman & Baird (2002). JCPP.

8. Howlin et al (2004). JCPP.

9. Farley et al (2009). JADD.

10. Jones et al. (2008). AET.

11. Wittemeyer et al. (2011). AET.

Tabla 1
¿Qué aspecto tiene el autismo y cómo puede afectar al aprendizaje y al comportamiento en la clase?

Características de comportamiento en el autismo¹

Posibles efectos sobre al aprendizaje y el comportamiento

Dificultades cualitativas en interacción social que se muestran como:

- *El uso limitado de conductas no verbales como la mirada o la postura del cuerpo para regular la interacción social.*
- *Problemas al desarrollar relaciones con los compañeros.*
- *Limitación para mostrar y compartir intereses espontáneamente.*
- *Reciprocidad social y emocional limitada.*
- *Dificultades al formar relaciones recíprocas con compañeros y hacer amistades.*
- *Dificultad en percibir los detalles no-verbales y emocionales.*
- *Entender literalmente lo que se les dice.*
- *Dificultad en percibir los detalles sociales, particularmente en actividades grupales.*
- *Respuestas emocionales impredecibles (por ejemplo ansiedad, arrebatos conductuales) sin razón aparente.*

Dificultades cualitativas en comunicación social que se muestran como:

- *Retraso en el desarrollo del lenguaje sin compensación no-verbal.*
- *Problemas para empezar y/o mantener conversaciones.*
- *Lenguaje repetitivo y estereotipado.*
- *Juego imitativo e imaginativo limitado.*
- *Problemas para comprender instrucciones por medio de lenguaje oral/instrucciones verbales.*
- *No responder cuando se les habla.*
- *Escasa comprensión de texto escrito incluso cuando la decodificación de la lectura es buena.*
- *Juego en solitario o en paralelo en vez de juego en grupo.*

Repertorio de intereses, comportamientos y actividades restringido que se muestran como:

- *Sobre-concentración en temas específicos.*
- *Adherencia rígida a las rutinas/rituales.*
- *Manierismos motores estereotipados y repetitivos.*
- *Preocupación por partes del objeto en vez de por el objeto en su conjunto.*
- *Preferencia por una o pocas actividades solamente.*
- *Dificultad con las transiciones, los cambios en las rutinas y los sucesos inesperados.*
- *Dificultad para mantener la atención sin estructura o apoyo externo.*
- *Dificultad para pasar de una actividad a otra.*
- *Menos probable a percibir la 'esencia' de una situación o actividad.*

Híper- o hipo reactividad a estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno que se muestran como:

- *Respuestas aversivas a determinados estímulos ambientales (por ejemplo luces, colores, sonidos, patrones, olores, tacto).*
- *Conducta de búsqueda de estimulación sensorial.*
- *Cierra los ojos o se tapa los oídos.*
- *Retirarse de la fuente d estimulación, abandonando la habitación o a la gente.*
- *Necesita sólo una persona o cosa a la vez.*
- *Fascinación por mirar, oler o chupar objetos o gente.*

1. ICD-10 (1992). WHO.

Otra orientación reciente y de gran relevancia sobre la buena práctica en autismo, incluye la guía 'Trastornos del Espectro del Autismo: Guía de una Buena Práctica'¹² publicada conjuntamente por el Departamento de Educación y Capacitación (en inglés DfES) y el Departamento de Salud en el 2002; la 'Educación para Alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo'¹³ publicada por el Cuerpo Escocés de Inspectores Escolares de Su Majestad (en inglés HMle) en el 2006 y la próxima guía en 'Trastornos del Espectro del Autismo en Niños y Jóvenes: Reconocimiento, Remisión y Diagnóstico' del Instituto Nacional de Excelencia Clínica (en inglés NICE) (de su publicación en Septiembre de 2011; proyecto para su consulta pública consultado en Marzo 2011¹⁴).

Hay también un número de iniciativas recientes o en curso en educación sobre autismo y prácticas de intervención a nivel internacional. Mientras que estos informes internacionales contienen información útil e importante describiendo la evidencia sobre varios programas y métodos, la facilidad con la que pueden ser traducidos en recomendaciones para la práctica diaria del personal que trabaja con alumnos con autismo en las escuelas de Inglaterra, presenta retos importantes debido a las diferencias en la prestación de servicios, la formación del personal y las políticas locales y nacionales. Aún así estas iniciativas fueron consultadas como antecedentes bibliográficos relevantes para el informe actual, asegurando así que la práctica de la educación en el Reino Unido se nutre por esfuerzos internacionales siempre que sea pertinente y posible, a pesar de las variaciones a través de las fronteras internacionales de los grupos de servicio, la financiación, la capacitación y la ejecución.

Directrices previas en el Reino Unido

La guía 'Trastornos del Espectro del Autismo: Guía de una Buena Práctica'¹² de los departamentos de Educación y Capacitación y el Departamento de Salud, tenía dos propósitos. Primero, su intención era servir de introducción a profesionales de la salud y la educación a la naturaleza del autismo, en particular identificando los principios subyacentes a las prácticas efectivas. Segundo, facilitó una lista de escuelas, au-

toridades locales e indicadores regionales para la buena práctica, que podría usarse como instrumento de auditoría para las autoridades y distritos locales al supervisar su práctica y política actual y futura. Los principios claves destacados fueron:

- 1— Los conocimientos y comprensión del autismo por parte de los profesionales.
- 2— La necesidad de una identificación e intervención temprana.
- 3— Política y planificación a todos los niveles estratégicos.
- 4— La importancia de apoyar a las familias y trabajar en colaboración.
- 5— La necesidad de involucrar a los niños y jóvenes con autismo en la toma de decisiones que afectan a su educación.
- 6— Cooperación de múltiples organismos.
- 7— Metas claras a corto y a largo plazo, en particular para desarrollar las habilidades sociales de los niños y jóvenes con autismo.
- 8— La necesidad de supervisar, evaluar e investigar la efectividad de los recursos.

El objetivo general de este informe, que ahora tiene casi 10 años, era similar al de esta investigación en lo que respecta a determinar principios relativos a la "buena práctica", los cuales prácticamente constituían el contenido de las entrevistas estructuradas que se llevaron a cabo (ver abajo).

El informe del HMle escocés 'Educación para Alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo'¹³ fue concebido con la función de identificar e informar del rango de la oferta educativa disponible para alumnos con autismo en Escocia, evaluar esta provisión e identificar la buena práctica. Muchas de las conclusiones del informe se refieren a las deficiencias y lagunas que son necesarias superar para garantizar la coherencia en la calidad de los servicios prestados en el sistema educativo escocés. Una revisión bibliográfica que acompaña al informe, evaluó la base de evidencia empírica de programas y métodos particulares. Surgieron varias recomendaciones sobre las 'mejores prácticas', incluyendo:

- 1— La conveniencia de la integración de los objetivos de la terapia del lenguaje y el habla (SALT) dentro

12. DfES/DH Good Practice Guidance (2002).

13. Scottish HMle (2006).

14. NICE consultation draft public access (2011).

del plan de estudios de las escuelas primarias.

- 2— Relacionar Planes Educativos Individualizados (PEIs) con las características principales del autismo con los cuales los alumnos pueden requerir apoyo adicional.
- 3— Modificar procedimientos y prácticas para acomodarse a las preferencias de los alumnos con autismo (por ejemplo, sentarse en la misma mesa para pruebas y exámenes; crear periodos de descanso para los alumnos con autismo dentro de su plan lectivo).
- 4— Una transferencia eficaz de la información y del conocimiento sobre el alumno con autismo en la transición entre la escuela primaria y la secundaria.
- 5— Los directores en escuelas con una buena práctica tenían un claro conocimiento y comprensión del autismo y se aseguraban de que su conocimiento estaba actualizado.

Las posteriores directrices NICE sobre 'Trastornos del Espectro de Autismo en Niños y Jóvenes: Reconocimiento, Remisión y Diagnóstico'¹⁴ y de la Red Ecocesa de Directrices Interscholásticas (en inglés SIGN) sobre 'Evaluación, Diagnóstico e Intervenciones Clínicas para Niños y Jóvenes con un Trastorno del Espectro del Autismo'¹⁵ no hacen recomendaciones sobre la práctica y la política en educación más allá del papel fundamental de las escuelas infantiles y del resto de centros educativos en la identificación de niños y jóvenes con autismo y subrayando la necesidad de una concienciación sobre el autismo y de formación para todos los profesionales que trabajen con niños y jóvenes.

Directrices internacionales

En el 2007 la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los EEUU creó el Centro Nacional de Desarrollo Profesional en Trastornos del Espectro del Autismo (en inglés NPDC). El NPDC tiene facultad para examinar y difundir prácticas basadas en pruebas empíricas sobre autismo mediante convenios de formación con los Departamentos de Educación del Estado y 'acceso libre' a material docente en las intervenciones (Autism Internet Modules)¹⁶. Otro informe reciente 'Proyecto de Estándares Nacionales: Práctica Basada en la Evidencia y Autismo

en las Escuelas'¹⁷ del Centro Nacional sobre Autismo en los EEUU, proporcionó un resumen de la efectividad de varios programas de intervención y orientación especializada en la implementación de estos métodos dentro de los servicios de educación en los EEUU. En líneas generales, ambos informes resumen la base de pruebas para diversas intervenciones.

Ambos subrayan la necesidad de un criterio profesional respecto a qué intervenciones y métodos se deben aplicar, además de la necesidad del uso de datos (sobre el progreso individual del niño) para fundamentar la adopción de decisiones; la necesidad de que valores y preferencias familiares (incluidos los alumnos con autismo) deban tomarse en consideración; y la capacidad de la escuela y del profesional para ejecutar el programa de manera fiable.

Un contenido similar fue examinado por el informe del Consejo Nacional Irlandés para la Educación Especial 'Evidencias para las Mejores Disposiciones Prácticas en la Educación de Personas con Trastornos del Espectro del Autismo'¹⁸. El informe concluyó que las bases de información del impacto de ciertos entornos educativos e intervenciones específicos eran insuficientes para hacer recomendaciones definitivas y de aplicación universal. Sin embargo el consenso de expertos indicó que el trabajo con familias, trabajando entre multiagencias, un énfasis en los procesos de transición e incluir la opinión de los individuos con autismo, se correspondían con 'la mejor práctica'.

Otras directrices internacionales relevantes hicieron recomendaciones similares sobre educación para alumnos con autismo, incluida la 'Guía Neozelandesa sobre los Trastornos del Espectro del Autismo'¹⁹ la cual además hizo hincapié en que los modelos adoptados deberían acomodarse a las necesidades del niño y la situación de aprendizaje, que el progreso social (por ejemplo, la comunicación espontánea, la socialización y el juego) era un objetivo prioritario, que las instrucciones individuales cuidadosamente planeadas deberían adaptarse a las necesidades y habilidades individuales del alumno con autismo, y que el apoyo conductual positivo debería centrarse en la comprensión de la función del comportamiento del niño o del

15. SIGN Guideline (2007).

16. National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (ASD)

17. NAC Report (2009).

18. Parsons et al (2009). NCSIE.

19. NZ ASD (2008).

joven con autismo, para poder desarrollar de manera apropiada un plan de intervención.

Evoluciones recientes de políticas y prácticas

En el 2006, Jones²⁰ resumió la bibliografía sobre lo que se conoce como buena práctica en la educación de alumnos con autismo identificando la necesidad de un doble enfoque – por un lado ayudando al niño o al joven a desarrollar habilidades y estrategias para comprender situaciones y comunicar necesidades; y por el otro adaptando el entorno para que el niño pueda operar y aprender en él. Jones describió que se estaba desarrollando un consenso sobre las características de los medios de intervención y educación para alumnos con autismo, incluyendo la participación de los padres y cuidadores, enseñando en un entorno natural y en una secuencia natural, el uso de estrategias visuales y la participación de iguales con desarrollo típico. Además, Guldberg²¹ hizo hincapié en la importancia de que los profesionales tengan primero un buen entendimiento del autismo antes de poner en práctica métodos de información comprobada para el aprendizaje o la gestión del comportamiento. Al tiempo que estos principios tienen un buen ‘sentido común’ de validez aparente, la base de evidencia científica para la aplicación de cada uno de estos elementos con un impacto directo en la mejora de los resultados en su educación y en su vida, no ha hecho más que empezar a ser examinada de forma sistemática.

Jordan²² cubrió un ámbito de aplicación análogo a Jones y alcanzó conclusiones similares, recordándonos que la comprensión de los profesores sobre autismo era fundamental para identificar correctamente las necesidades individuales del alumno y permitirle hacerles frente. En su perspectiva general sobre la especialización de enseñanza para alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE), Norwich y Lewis²³ destacaron que el autismo es una de las categorías de NEE donde entender la naturaleza del grupo de NEE es un ‘filtro’ especialmente importante por el cual deberían desarrollarse las estrategias de enseñanza para un alumno en particular. En su modelo, el conocimiento del profesional sobre el alumno con NEE se considera como “valioso por derecho propio

como base del desarrollo del alumno” (pag. 141). Las capas posteriores de conocimiento pertinente requeridas para que el profesional adapte el plan de estudios al estilo de aprendizaje del alumno, incluyen autoconocimiento e identidad profesional, psicología del aprendizaje y conocimiento de las áreas del currículo y estrategias pedagógicas generales. Es bien sabido que el autismo (incluso comparado con otras categorías de diagnóstico de NEE) se caracteriza por un perfil específico de fortalezas y debilidades cognitivas, además de otras conductas y características asociadas (por ejemplo: atipicidades sensoriales)^{24,25,26}. Por tanto, el entendimiento del profesional sobre el autismo es un punto esencial de arranque para el desarrollo de la ‘buena práctica’ en la educación de alumnos con autismo.

Otro artículo importante de pautas recientes sobre la buena práctica para todos los alumnos con NEE, ‘Los Pilares de la Inclusión’ de la Agencia para la Formación y Desarrollo de las Escuelas (en inglés TDA), para planificar y enseñar a alumnos con NEE y/o discapacidad, puede también proporcionar un marco para pensar sobre la ‘buena práctica’ en la educación en autismo además de los componentes esenciales de una enseñanza de primera calidad²⁷.

Todo lo anterior fue examinado y utilizado para desarrollar un marco para la recopilación de datos y análisis de la actual investigación.

Nuestro marco para la investigación de la ‘buena práctica’ en la educación en autismo se muestra en el Recuadro 1. Éste muestra la relación entre (i) prácticas ‘de primera calidad’ en la clase y la escuela²⁸; (ii) métodos especiales que son importantes para el trabajo con muchos alumnos con SEN y sus familias; and (iii) métodos altamente especializados que pueden ser necesarios específicamente para alumnos con autismo. Es importante recalcar desde el principio que toda ‘buena práctica’ en la educación para personas con autismo se apoyará en la base de una práctica de la enseñanza de primera calidad. El objetivo de esta investigación era realizar un estudio a fondo con un pequeño grupo de escuelas para identificar aquellos métodos que caracterizan una ‘buena práctica en la educación para personas con autismo’.

20. Jones (2006). CCHD.

21. Guldberg (2010). BJSE.

22. Jordan (2005). PR.

23. Norwich & Lewis (2007). JCS.

24. Charman et al. (2011). Brain Research.

25. Happé & Ronald (2008). Neuropsychological Review.

26. Pellicano (2010). Developmental Psychology.

27. TDA (2011).

28. DFES (2004). Removing Barriers to Achievement.

Recuadro 1
Contextualizando la buena práctica en la educación para personas con autismo
(adaptado de DfES²⁸)



El Nivel 1 refleja una práctica de primera calidad para niños en general, incluyendo las políticas escolares, el personal, la dirección, la práctica escolar y los modelos de aprendizaje, y representa la mayor parte de la práctica educativa.

Generalmente, el Nivel 2 refleja un apoyo más especializado para niños con necesidades educativas especiales (por ejemplo: apoyo para familias, lo cual es especialmente importante porque las familias de niños con SEN son una población vulnerable).

El Nivel 3 es para métodos en educación altamente especializados (por ejemplo: sistemas aumentativos de comunicación).

2.3 Métodos de investigación

2.3.1 Calendario

Tras la obtención del premio por la investigación en Junio del 2011, la revisión de la bibliográfica fue completada en Marzo del 2011, las entrevistas con el personal de la escuela, alumnos y padres y cuidadores finalizaron en Abril del 2011 y el análisis en Mayo de 2011.

2.3.2 Revisión de la bibliografía existente

Hemos identificado los elementos clave detectados hasta la fecha en revisiones recientes sobre la buena práctica que son destacables para el propósito de la presente investigación. Las actuales directrices políticas y prácticas sirvieron como infraestructura para guiar nuestros temas en las entrevistas y la manera en la que desarrollamos el análisis temático.

2.3.3 Selección de las escuelas

A sugerencia del licitador de la investigación del AET, se desarrolló una lista de escuelas entre el equipo de investigación y la AET. En rasgos generales, los criterios eran identificar escuelas con una conocida buena práctica en la educación de niños con autismo. Para escuelas especializadas en autismo y escuelas especiales para alumnos con NEE que incluían niños con autismo, esto era, en gran medida, sobre las bases de los recientes informes de la Ofsted calificándolas como 'Destacadas' o 'Buena con rasgos Destacados'). Desde que los centros ordinarios con recursos específicos para alumnos con autismo no son evaluados actualmente por el Ofsted, aquellas incluidas en el informe actual fueron facilitadas por escuelas ordinarias que habían recibido un informe de 'Destacados' o 'Bueno con rasgos Destacados' de la Ofsted, con una mención positiva hacia sus recursos de apoyo para alumnos con autismo.

Por tanto, la muestra de esas escuelas fue intencional y no exhaustiva. Se intentaba captar la amplitud de las prestaciones educativas actuales para alumnos con

autismo en Inglaterra, desde los primeros años hasta servicios para alumnos de 19 años, a la vez que servicios para alumnos con autismo a lo largo del abanico de aptitudes que va desde una discapacidad intelectual severa hasta una inteligencia superior a la media. Las escuelas cubrían un número de áreas geográficas de Inglaterra pero desde que el principal mecanismo de recopilación de datos era la entrevista cara a cara con el personal de la escuela, la escasez de tiempo y recursos significó que el mayor número de escuelas fueran de Londres y del Sur de Inglaterra. La última Actualización Estadística (en inglés SFR)** del Departamento de Educación/Departamento de Empresas, Innovación y Competencias (2010) indicaba que el 70% de los alumnos identificados con trastornos del espectro del autismo en el Censo Escolar estaban en escuelas ordinarias, y el resto en escuelas especiales subvencionadas o no subvencionadas²⁹.

Nuestra muestra de escuelas está por consiguiente centrada hacia escuelas especiales con un número significativo de alumnos con autismo y escuelas especializadas en autismo. Esta parcialidad en el muestreo refleja el proceso de selección descrito anteriormente y las limitaciones de tiempo para la realización de la investigación. En total, 16 escuelas participaron en la investigación. Incluidas escuelas subvencionadas y no subvencionadas, escuelas especializadas para alumnos con NEE con una elevada proporción de alumnos con autismo, escuelas especializadas para alumnos con autismo, centros ordinarios con recursos específicos para alumnos con autismo, academias y un hogar de primera infancia. Las características de las escuelas participantes se muestran en la Tabla 2. Las escuelas participantes están listadas en los Agradecimientos en orden alfabético. Debido al limitado número de escuelas involucradas las citas no son atribuidas, incluso por el tipo de escuela, para minimizar la posibilidad de que los entrevistados puedan ser identificados. Salvo que esté indicado lo contrario (para las citas de padres y alumnos) las citas son de personal anónimo de la escuela.

2.3.4 Consideraciones éticas

El protocolo de investigación fue aprobado por el Equipo del Comité de Niños y Ética de Investigación

29. DfE/BIS (2010). Schools, Pupils and their Characteristics.

** NOTA DE TRADUCCIÓN: Statistical First Release (SFR): Documento público sobre estadísticas educativas. Ver link: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/535589/SFR_commentary_June_2016_final_ofqual_update.pdf

Tabla 2
Características de las escuelas participantes

	Age range	Type	Sector	Ofsted Report
Escuela 1	2 a 5 años	Escuela ASD	No subvencionada	Destacada
Escuela 2	11 a 18 años	MS con ARB	LA	Destacada
Escuela 3	4 a 16 años	Escuela ASD	No subvencionada	Destacada
Escuela 4	3 a 19 años	Escuela ASD	No subvencionada	Buena con rasgos destacados
Escuela 5	11 a 19 años	Escuela especial	LA	Buena con rasgos destacados
Escuela 6	3 a 19 años	Escuela especial	LA	Destacada
Escuela 7	3 a 19 años	Escuela ASD	No subvencionada	Destacada
Escuela 8	4 a 19 years	Escuela ASD	LA	Destacada
Escuela 9	3 a 19 años	Escuela ASD	LA	Destacada
Escuela 10	2 a 19 años	Escuela especial	LA	Destacada
Escuela 11	3 a 11 años	MS con ARB	LA	Buena con rasgos destacados
Escuela 12	3 a 11 años	MS con ARB	LA	Buena con rasgos destacados
Escuela 13	11 a 18 años	MS con ARB	LA	Destacada
Escuela 14	3 a 12 años	MS con ARB	LA	Destacada
Escuela 15	11 a 19 años	Escuela especial	LA	Destacada
Escuela 16	3 a 11 años	MS con ARB	LA	Buena con rasgos destacados

Clave:

Escuela ASD = Escuelas para alumnos dentro del espectro del autismo
 MS con ARB = Escuela Ordinaria con apoyos específicos para alumnos con autismo.
 LA = Autoridad Local;
 NAS = Sociedad Nacional de Autismo

en el Aprendizaje perteneciente al Instituto de Educación. El personal docente y padres y cuidadores que fueron entrevistados dieron consentimiento por escrito para que la entrevista fuera registrada en audio. Los participantes fueron informados de que las citas no serían atribuidas de manera individual en el informe, pero que por razones de transparencia las escuelas participantes serían identificadas en el informe y por lo tanto los participantes entendieron que no podía asegurarse un anonimato total. Los padres y cuidadores de los alumnos que fueron entrevistados dieron consentimiento por escrito y los alumnos dieron consentimiento verbal en el momento de sus entrevistas.

2.3.5 Métodos de recopilación de datos

Dado el carácter de las prácticas que la investigación trataba de captar, se decidió usar las entrevistas como único medio de recopilación de datos. Después de las consideraciones iniciales se creyó que era poco probable que los métodos de encuesta o cuestionario fueran capaces de captar los aspectos complejos de la organización y la práctica de la escuela. Las entrevistas cualitativas en profundidad brindaron la oportunidad de explorar las diversas prácticas en vigor para esta población diversa. Todas las entrevistas fueron grabadas y posteriormente, transcritas textualmente, para finalmente analizar las transcripciones.

El equipo de investigación desarrolló una guía temática para las entrevistas y fue puesta en marcha de manera experimental en una de las escuelas. Los principales encuestados eran personal docente. La mayoría de las escuelas fueron visitadas en persona y las entrevistas conducidas por uno o dos miembros del equipo de investigación. En 4 ocasiones las entrevistas se realizaron por teléfono. En algunas escuelas, 2 de las entrevistas se realizaron mientras otros dos miembros del personal eran entrevistados al mismo tiempo. Los entrevistados fueron identificados en cada una de las escuelas a través de una llamada telefónica entre el personal de la escuela y el equipo de investigación, cuyo objetivo era determinar quién sería el mejor para formular observaciones sobre la práctica. El equipo de investigación fue por tanto guiado por la escuela para localizar al personal más adecuado para entrevistar. La

selección de entrevistas reflejaba la demanda de las escuelas y el plazo para el proyecto. En las 16 escuelas, se realizaron 20 entrevistas con un total de 29 miembros del personal. En algunos casos fue entrevistado el director o el director adjunto, en otros casos profesores, el director de inclusión o el jefe de recursos en autismo. Algunas entrevistas también incluyeron trabajadores de apoyo, jefe de servicio para la infancia, jefe de enseñanza complementaria, auxiliares docentes o asistentes de apoyo al aprendizaje, coordinadores de necesidades educativas especiales (en inglés SEN-Cos) y logopedas. Ver Tabla 2 para una lista completa del personal entrevistado. En una de las escuelas un grupo de enfoque estaba dirigido por 6 padres y cuidadores, y en otra escuela 1 padre fue entrevistado. En cinco escuelas fueron entrevistados un total de 11 alumnos.

Tabla 2
Listado del personal entrevistado

Puesto	Número de personal entrevistado
<i>Jefe de Servicio</i>	2
<i>Director</i>	8
<i>Director Adjunto</i>	2
<i>Jefe de Inclusión</i>	2
<i>Jefe de recursos en Autismo</i>	3
<i>Jefe de Enseñanza complementaria</i>	1
<i>Miembro del Equipo de Divulgación</i>	2
<i>Profesores</i>	3
<i>Auxiliares Docentes</i>	2
<i>Coordinador SEN</i>	2
<i>Terapeutas del habla y del lenguaje (Logopedas)</i>	2

2.3.6 Métodos de análisis de datos

Un análisis temático cualitativo se basó en las transcripciones de las entrevistas realizadas basándose en los principios esbozados por Ritchie y Lewis³⁰ y Braun y Clarke³¹. Una vez terminadas las entrevistas el equipo

30. Ritchie Lewis (2003). Sage.

31. Braun y Clarke (2006). QRP.

de investigación identificó una serie de temas basados en su experiencia realizando las entrevistas y en las notas tomadas inmediatamente después de las entrevistas. Los temas y subtemas fueron acordados por el equipo de investigación siguiendo la identificación del

tema independiente inicial por cada uno de los investigadores que dirigió las entrevistas. Las 20 entrevistas fueron distribuidas entre tres miembros del equipo de investigación con 5 entrevistas codificadas independientemente por dos miembros del equipo.



Fueron identificados 8 temas:

1. Ambiciones y aspiraciones
2. Observación del progreso
3. Adaptando el currículo
4. Participación de otros profesionales
5. Conocimientos del personal y formación
6. Comunicación efectiva
7. Una participación más amplia
8. Estrecha relación con las familias

Estos temas están listados siguiendo el orden de progresión de las entrevistas más que en relación a la frecuencia en que fueron planteados por los participantes.

2.4 Elementos de una buena práctica en la educación para personas con Autismo

2.4.1 Tema 1. Ambiciones y aspiraciones

Un tema recurrente que caracterizaba a las escuelas era los altos niveles de ambición y aspiración que el personal de la escuela tenía por sus alumnos (ver figura 1)

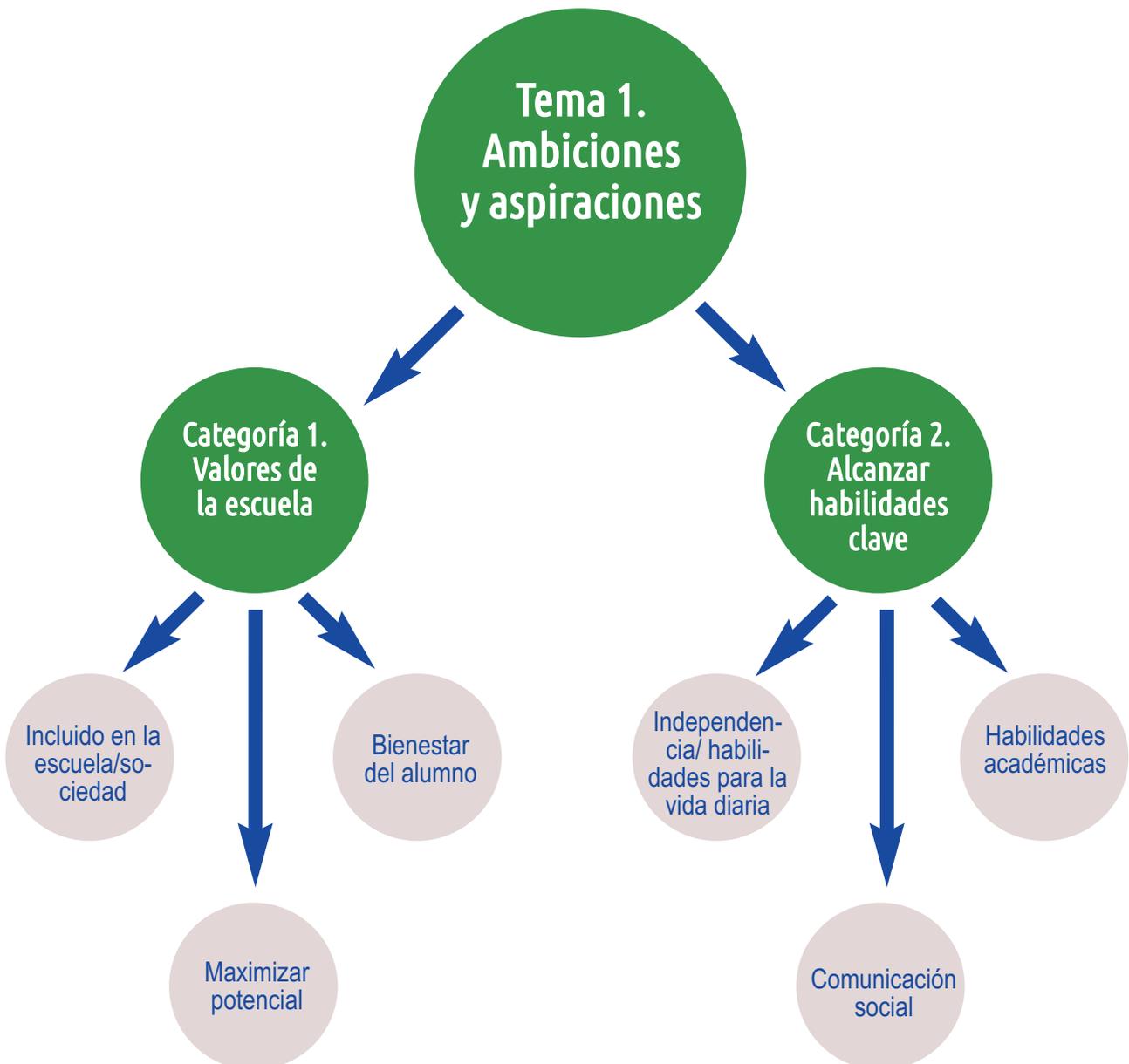


Figura 1:
Ambiciones y aspiraciones

Valores de la escuela

Un mensaje recurrente a lo largo de las entrevistas fue la importancia de capacitar a los alumnos para “alcanzar su potencial” y esto era visto como un objetivo global para las escuelas. “Alcanzar el potencial” incluía obtener cualificaciones académicas, ir a la universidad o, como adultos, mantener un trabajo. Ayudar a los alumnos a identificar actividades con las que ellos disfrutaran y aprovechar sus talentos y puntos fuertes era también una prioridad.

“...lo mismo que tú tendrías para cualquier niño o joven en realidad...ellos tienen las oportunidades de satisfacer su mayor potencial, que nosotros reconocemos sus talentos y habilidades individuales y que les alentemos a desarrollar sus virtudes; apoyarlos para superar algunos de sus retos.”

Otra ambición era que los alumnos fueran incluidos tanto en las escuelas ordinarias como en una sociedad más liberal. En las escuelas ordinarias esto significa tomar parte completamente en todas las actividades de la escuela y desarrollar estrategias que promuevan las habilidades de los niños y jóvenes necesarias para conseguir dichos objetivos.

“Ser totalmente inclusiva, tanto como sea posible para todos los niños. Eso es. Creo que sentirse incluido en cada actividad y formar parte de la escuela es un derecho de todo niño.”

Los valores de la escuela también incluían un sentido generalizado de estar seguro y orgulloso del hecho de que los alumnos disfrutaban estando en la escuela y era allí donde querían estar. Había satisfacción por el hecho de que los niños encontraban la escuela como un ambiente seguro en el que estar y un énfasis en promocionar su bienestar.

“...andando por la escuela, la mayoría - prácticamente todos - de los jóvenes que atienden aquí, disfrutan viniendo aquí y disfrutan aprendiendo aquí. Y que, pueden verle un sentido.”

Alcanzar habilidades clave

Las escuelas luchan para que los alumnos sean lo más independientes posible en su vida futura como adultos, descubrir lo que disfrutaban haciendo y perseguir esto,

no sólo en la escuela sino más allá, y ser capaces de arreglárselas y tomar elecciones de vida importantes. Las escuelas ponían un fuerte énfasis en promocionar las habilidades de independencia reconociendo que los niños y jóvenes con autismo, incluyendo aquellos con inteligencia dentro de la media o por encima de ella, a menudo luchan para arreglárselas en las situaciones del día a día.

“Desearía que fueran tan independientes como sea posible en el momento en que dejen la escuela, tan independientes como sea posible para ellos”

Un alumno de una escuela especializada que permite a alumnos locales pasar algunas semanas, quedándose a pasar la noche en la zona de alojamiento, comentó:

“Definitivamente, tiene mérito. Definitivamente ayuda con la independencia y también con las habilidades de aprendizaje que más tarde vas a necesitar en la vida.” [Alumno de 19 años]

Las escuelas enfatizaban la necesidad de los alumnos de ser apoyados para desarrollar habilidades de comunicación y el más alto nivel de comprensión social que puedan. Algunas veces esto era específicamente enseñado en términos de “superar el autismo”, mientras que otras veces el énfasis estaba en la comunicación funcional y las habilidades sociales.

“... aprender a gestionar tu condición. No se trata de reducir el autismo; se trata de gestionar lo que tienes”
“Esa es la clave para estos niños, que tienen escasas habilidades de comunicación; estamos centrados en conseguir que se comuniquen e interactúen.”

Algunas escuelas hablaban específicamente sobre sus deseos y aspiraciones de los logros académicos de sus alumnos, a cualquier nivel del que fueran capaces, aunque este tema no aparecía en todas las entrevistas.

“Estamos aquí para enseñarles a leer, a escribir... es todo acerca de términos académicos – y esto es para todos los niños. Creo que tenemos que seguir con ello.”

2.4.2 Tema 2. Observación del progreso

Había un énfasis en el uso de múltiples sistemas de supervisión y observación del progreso. Las escuelas habían desarrollado sistemas internos para comunicarse entre los trabajadores sobre el progreso de los alumnos, además de modos innovadores de compartir información del progreso con padres y cuidadores. (Ver figura 2)

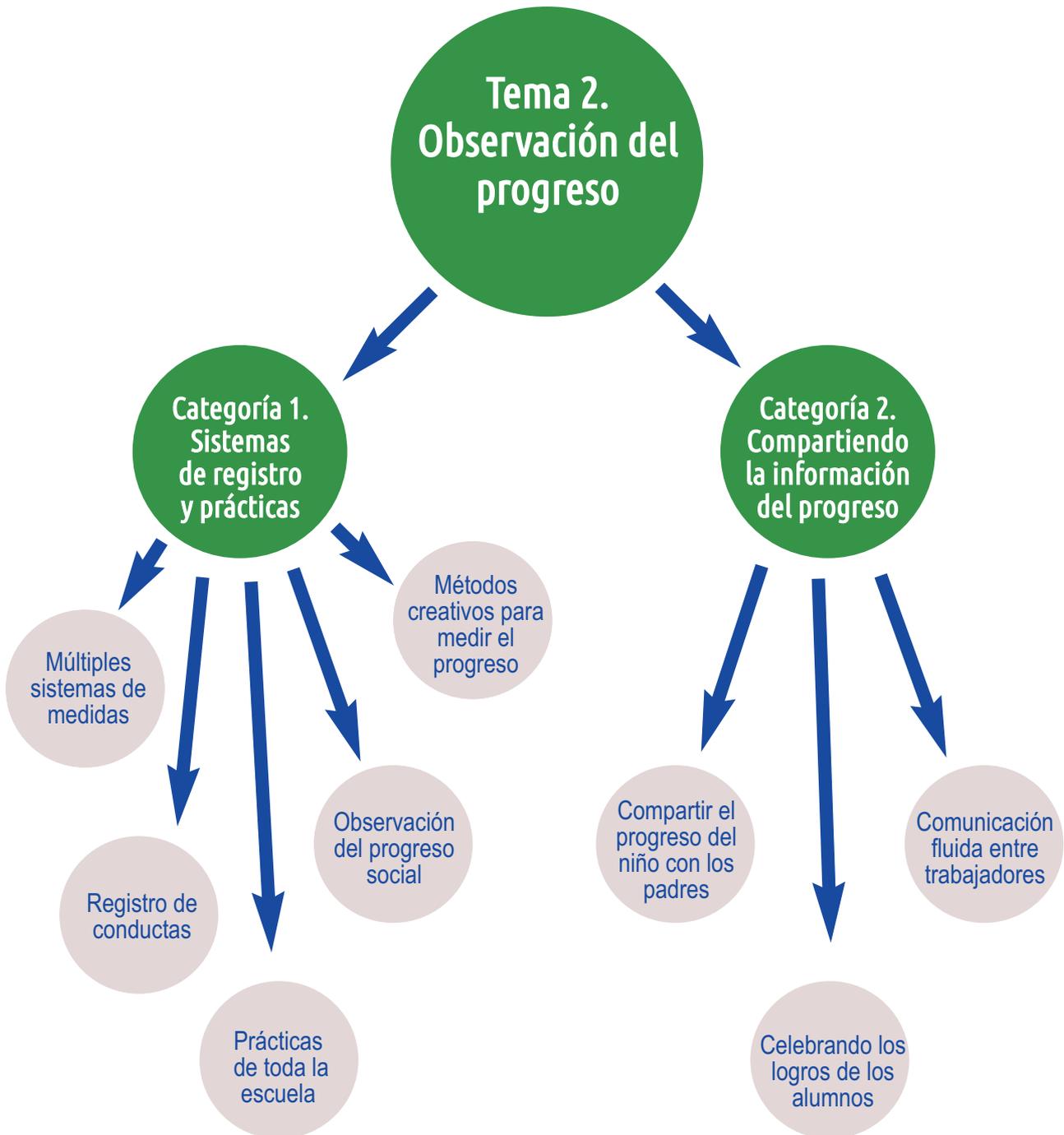


Figura 2:
Observación del progreso

Sistemas de registro y prácticas

Las escuelas consideraron como parte de su papel la medición del progreso con respecto a los resultados sociales y de comportamiento, lo cual se extendía más allá de los objetivos del Currículo Nacional. Esto se reflejaba en el hecho de que además de las evaluaciones de Nivel de Competencia y Nivel P del Currículo Nacional (en inglés National Curriculum Key Stages and P level assessments)^{***} que a las escuelas les son requeridas completar, las escuelas habían desarrollado con el tiempo procedimientos de registro formales e informales para registrar un rango más amplio del progreso de los alumnos. En parte, esto reflejaba el hecho de que los profesionales se dieron cuenta de que las evaluaciones de Nivel de competencia y Nivel P sólo satisfacían un papel parcial a la hora de registrar un progreso relevante. Esto era particularmente verdad para escuelas con alumnos con las necesidades más severas y complejas (por ejemplo: escuelas especiales para alumnos con NEE y escuelas específicas para alumnos con autismo) pero esto también fue verdad para escuelas ordinarias con alumnos más capaces.

“...ve la comunicación, comportamientos adaptativos... y obviamente progreso social como estar con otros, trabajando en grupo, y siendo capaces de arglárselas en tiempos no estructurado.”

Monitorizar el progreso no era solo capturar los objetivos alcanzados; el análisis jugaba un papel importante a la hora de determinar si los métodos particulares funcionaban con el niño. Esto es, supervisar el progreso se veía como parte de una evaluación continua del éxito de los métodos que estaban usando con un alumno individual.

“...y esto es sobre nosotros conociendo a nuestros niños muy, muy bien; analizándoles con mucho detalle; y, de alguna manera, constantemente re-evaluando cómo va y cómo está reaccionando.”

Algunas escuelas usaban herramientas o medidas estandarizadas que valoraban las habilidades adaptativas y la capacidad de desarrollo. [Por ejemplo, Escalas de Conducta Adaptativa de Vineland (en inglés VABS)³²; Evaluación de Habilidades básicas de lenguaje y aprendizaje (en inglés ABLLS)³³; mientras que otras

usaban métodos que medían el progreso en relación a un currículo social [por ejemplo el Modelo SCERTS³⁴], incluyendo objetivos vinculados al desarrollo emocional y a la autorregulación. El personal de las escuelas describía cómo habían desarrollado evaluaciones a medida del progreso del alumno en áreas donde ellos creyeron que las valoraciones estándar no registraban los comportamientos que ellos veían como objetivos, en particular para comportamientos sensoriales y dificultades de bienestar y salud mental.

“Así que en este momento estamos implicados en hacer un trabajo concreto, intentando observar este tema de cómo medir, reflejar y comunicar los resultados sobre bienestar emocional. Y parte de nuestro estatus de financiación a través de escuelas especializadas, ha sido permitirnos desarrollar ese trabajo... Estamos intentando desarrollar nuestras propias medidas.”

Compartir información del progreso

Las escuelas pusieron gran énfasis en compartir la información del progreso –por medio del uso de materiales escritos y compartiendo el acceso a los datos informatizados– tanto entre los trabajadores de la escuela como con los padres y cuidadores. Las escuelas dieron ejemplos usando cintas de video y fotografías para capturar los logros de los alumnos y siendo capaces de compartir esto con los padres y cuidadores y con los trabajadores de la escuela. Esto reflejaba una serie de preocupaciones distintas: que las Etapas Clave y los Niveles P no reflejan todo el progreso relevante para los alumnos con autismo; que los alumnos con autismo, especialmente aquellos con limitaciones comunicativas, no suelen compartir con los padres lo que han hecho ese día en la escuela; y que una evidencia en video y en fotografía es una evidencia muy tangible y concreta de un logro para los padres, la escuela y los propios alumnos.

“Y el email también – algunas veces envió un email con fotos de cosas a los padres; como cuando hicieron la experiencia laboral y eso. Porque pienso que algunos de los niños van a casa y no comunican a los padres lo que han hecho, por lo que es bastante bueno para ellos tener un email o algo.”

***NOTA DE TRADUCCIÓN: 'P level' hace referencia al nivel de desempeño, ejecución o competencia, que en inglés es performance y se representa con la 'P'

32. VABS (2005). AGS.

33. ABLLS (2006). WPS.

34. Prizant et al. (2006). Paul H. Brookes Publishing.

Un rotundo consenso de los trabajadores de la escuela lo encontramos en la importancia de registrar y celebrar los logros de los alumnos por muy pequeños que fueran.

“En realidad nosotros intentamos algo llamado ‘momentos mágicos’, donde cada clase tenía una pequeña mini pizarra blanca en la que escribían el logro de los niños – como aquellos que pronunciaban una palabra...la primera vez que se ataban el zapato.”

2.4.3 Tema 3. Adaptando el currículo

Las escuelas adoptaron el punto de vista de que además de la orientación del Currículo Nacional había una necesidad de diferenciación intencional del currículo para alumnos con autismo. Unos cuantos métodos específicos de autismo se usaban para el aprendizaje y el comportamiento –principalmente para promover la competencia social y comunicativa y la independencia– con varios entrevistados usando el término ‘currículo de autismo’. (ver figura 3).

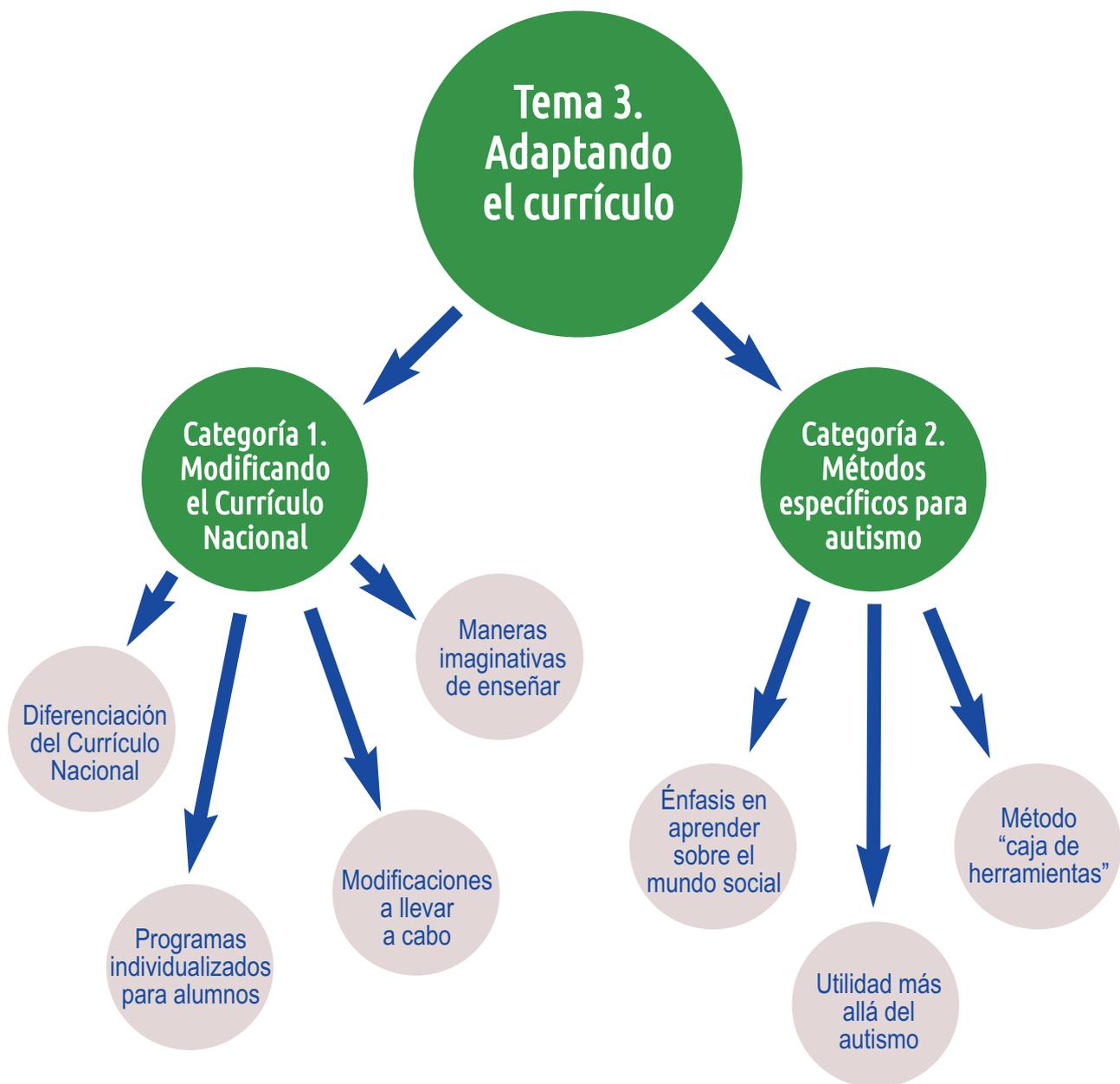


Figura 3:
Adaptando el currículo

Modificando el Currículo Nacional

Las diferenciaciones de Currículo fueron implementadas de forma individualizada compatibilizando los objetivos con las necesidades y perfiles del alumno. Esta individualización se gestó a través de una comprensión de las características de los niños y los jóvenes con autismo y de cómo estas deberían ser la base para el establecimiento de objetivos de un Plan Educativo Individualizado (PEI) y del reparto del currículo. Además, en escuelas especiales y en particular, en escuelas específicas para alumnos con autismo, el personal hablaba del desarrollo de un currículo “específico para autismo” que guiara su práctica junto con el Currículo Nacional.

“Estamos apoyando a los niños en una escuela ordinaria; están siguiendo el currículo ordinario. Estamos mirando las necesidades diferenciadas que necesitan ser ofrecidas para su desarrollo.”

“Pero estableceríamos un PEI y objetivos individuales que contengan elementos tanto del Currículo Nacional como de lo que veríamos más como el currículo específico para autismo. Y el currículo específico para autismo es mucho más acerca de, en cierto sentido, centrarse en áreas relacionadas con la tríada y las diferencias sensoriales, imagino en términos simples.”

“La única modificación debería de ser lo que un buen profesor haría de manera normal para el rango de habilidad. Dejamos que sea el Equipo especializado en autismo quien decida: estas son las partes del currículo que pensamos serían apropiadas como estrategia para alcanzar las necesidades del niño.”

Un tema recurrente de los padres y cuidadores entrevistados es que la escuela sobresalió porque fue más allá de la competencia del Currículo Nacional y preparó a sus hijos para lo que ellos consideraban como habilidades críticas para la vida (por ejemplo, entrenamiento en el baño, comer de manera independiente, estar calmado).

“La escuela lo tiene todo; es un lote 24h” [padre]

Métodos específicos para autismo

Las escuelas indicaron que usaban varios métodos específicos para autismo, incluido el Sistema de Comuni-

nicación por Intercambio de Imágenes (PECS), el Modelo SCERTS, el Modelo TEACCH, el Análisis Conductual Aplicado (en inglés, ABA), horarios/programas visuales, Historias Sociales, Interacción Intensiva e integración sensorial (ver Glosario, sección 2.7). El personal de la escuela hizo ver las diferentes maneras por las que estos métodos pueden ser aplicables para la enseñanza y el aprendizaje para niños con autismo, desde la comprensión del lenguaje y la comunicación hasta la ayuda con la atención y la minimización de la distracción, la adquisición de nuevas habilidades, promoviendo la comprensión social y la interacción social y disminuyendo la ansiedad y las dificultades de comportamiento. Los métodos específicos para autismo se usaban de manera flexible dependiendo del Nivel de competencia en que los alumnos estuvieran trabajando y de manera individualizada.

“Bueno, usábamos PECS donde era apropiado... Siempre tenemos programas/horarios visuales; tenemos puestos de estilo de trabajo TEACCH que se usan a veces; sobre todo cuando los niños están en transición desde un Nivel de Competencia 1, porque a menudo es en ese momento cuando lo usan mucho más. Pero... hacemos mucho más trabajo de grupo en Nivel de Competencia 2 porque estoy pensando mucho sobre las diferentes demandas de integración en Nivel de Competencia 2. Ellos necesitan ser capaces de trabajar en grupo y con otros niños – no pueden estar en áreas libres de distracciones todo el tiempo. Pero cuando lo necesitan, lo usamos.”

El equipo en las escuelas ordinarias comentaba que estos métodos pueden ser útiles cuando trabajas con otros alumnos que no tienen autismo.

“Historias de índole social, dibujos animados...y pienso que compartiendo nuestras reuniones y así también los beneficios, entonces tienes gente que piensa, bueno, aquí tengo una situación con tal y tal persona; podría usar esto con ellos.”

Las escuelas ordinarias se preocuparon de adaptar el reparto de lecciones y expectativas sobre la implementación de las reglas y estándares de la escuela de manera que eran aplicados de un modo equitativo para los alumnos con autismo. Hacían los ajustes necesarios para alumnos con autismo, los cuales podían requerir, por ejemplo, un descanso entre clases o tiempo para prepararse para el cambio del descanso a las clases.

“Quizás tengan un programa individual que reconoce que siguen el Currículum Nacional pero deben tener un método diferenciado, como el hecho de que puedan necesitar descansos... o que puedan necesitar métodos un poco distintos... o ayuda en los deberes para casa y en el estudio, ayuda para hacer los exámenes, en las solicitudes para la universidad, para llegar a tiempo al colegio.”

Escuelas que están atendiendo a alumnos con un rango muy amplio de habilidades mostraban métodos imaginativos de adaptar el currículo para alumnos con autismo y asegurarse de que los materiales y las actividades eran divertidas, motivantes y relevantes para los alumnos. El equipo descubrió que las lenguas extranjeras modernas podían ser temas altamente exitosos para algunos alumnos con autismo debido a su manera explícita de enseñar comportamiento en situaciones sociales.

“[Miembro del equipo A] Hicimos Macbeth y Romeo y Julieta y básicamente se redujo el texto más y más y más...es un pequeño símbolo dedicado a Shakespeare, pero pienso en el disfrute – mientras que tu estudiante esté disfrutando”...

[Empleado B] “Especialmente Macbeth”...

[Empleado A] “Si, estuvieron corriendo alrededor de la caldera – mucho drama, mucho juegos de roles.”

“Tenían un currículum a medida para algo como lenguas extranjeras modernas – nosotros las llamábamos Estudios Europeos – y ellos aprendían sobre la cultura del país. Y aprendían cada lengua a un nivel básico con el cual podían comunicarse y comprender como funciona ese tipo de cultura; y aprendían a cocinar la comida al tiempo que hablaban un nivel básico.”



2.4.4 Tema 4. Participación de otros profesionales

Había un amplio reconocimiento de que para responder a las muchas necesidades centrales y de comportamiento y cognitivas de niños y jóvenes con autismo requería expertos externos, en particular profesionales del campo de la salud, así como de la educación (Ver figura 4). El trabajo conjunto entre el equipo de la escuela y otros profesionales en aprendizaje y comportamiento fue muy generalizado.



Reconocimiento de cuestiones que requieren conocimiento externo

Había un alto reconocimiento tanto de las dificultades nucleares que definen las alteraciones que tienen los alumnos con autismo, en particular sus dificultades sociales y de comunicación, como de los rasgos comunes asociados, incluyendo las dificultades emocionales, sensoriales y de comportamiento. Por ejemplo, se reconoció que cuando los alumnos estaban sobreexcitados o muy ansiosos no estaban en una buena posición para cumplir con el currículum y aprender. Las escuelas contrataban expertos con experiencia profesional para abordar estos temas.

“Nos pasábamos todo el tiempo equilibrando – tratábamos de mantener al niño en su zona de confort, en lo más alto de su zona de confort para que pudiera aprender. Nuestros terapeutas ocupacionales lo llaman estado de alerta y de calma... hemos contratado nuestros propios terapeutas ocupacionales durante los últimos cuatro años y ellos han cambiado nuestras prácticas radicalmente.”

Trabajo conjunto con otros profesionales

En relación a esto, en muchas escuelas había participación con una amplia variedad de profesionales y servicios de la salud, en particular de Logopedas,

Figura 4:
Participación de otros profesionales

Terapeutas Ocupacionales, Psicólogos Educativos, profesionales del Servicio de Salud Mental Infanto-juvenil y servicios sociales. El nivel y la estructura de participación, variaba ampliamente entre las escuelas, reflejando diferentes tipos de recursos.

Varias de las escuelas más especializadas en autismo y algunas escuelas ordinarias contrataron logopedas y terapeutas ocupacionales viéndoles como fundamentales en la manera en que desarrollaba y monitorizaba la práctica y los PEIs de la clase. Este trabajo conjunto era visto por el equipo de la escuela como clave para la educación de los alumnos con autismo para promover su aprendizaje, su comportamiento y su desarrollo.

“Creo que una de las cosas que es muy importante sobre [la escuela] en su conjunto cuando se estableció y según avanzaba, es la manera en que el profesor especializado y el logopeda trabajan mano a mano.”

“El progreso académico ocurre inicialmente, cuando llegan a niveles clave y usando PEIs y estableciendo objetivos. Esto se hace a menudo en coordinación con el logopeda y por supuesto también el terapeuta ocupacional.

Los logopedas y terapeutas ocupacionales trabajaron en el desarrollo de programas para ser implementados por el equipo en la clase, como lo opuesto al trabajo individual con niños, aunque trabajos de clase directos, incluyendo métodos de modelización para el equipo de la escuela, también existían. El objetivo de este trabajo conjunto era promover la comunicación (logopeda) y abordar cuestiones sensoriales (terapeuta ocupacional). La aportación de profesionales de la salud era altamente valorada y algunos entornos sentían que requerían más aportación de la que estaba disponible a nivel local y que si su propio presupuesto o el presupuesto para salud de su comunidad se lo permitieran, aumentarían su acceso a estos conocimientos especializados.

“Si el niño no avanza, entonces ¿cómo adaptamos las estrategias que estamos usando? Y eso debería estar basado en la clase. Así que el logopeda tiene reuniones de comunicación regularmente con el equipo de clase.”

“Definitivamente, nosotros podríamos tener nuestros propios especialistas – terapeutas del habla y del

lenguaje; si los tuviéramos in situ en el edificio y en número suficiente...”

Los psicólogos educativos estaban principalmente dedicados a revisar el progreso alcanzado y los informes anuales, pero otras escuelas tenían acordadas visitas regulares para revisar los progresos de los alumnos con autismo. Sin embargo, las escuelas comentaban que valorarían una mayor aportación de los psicólogos educativos pero que normalmente esto no era posible porque el acceso a un psicólogo educativo para una escuela individual era limitado.

“...tenemos un psicólogo educativo que tiene seis visitas de 3 horas para los niños con autismo... de manera que parte del tiempo del psicólogo educativo está establecido para que la gente pueda simplemente aparecer y hablar acerca de un niño que les preocupa... así que es muy útil tener a ese psicólogo educativo para reflexionar.”

“Tendemos a ver sólo psicólogos educativos – no tenemos uno propio y tendemos a no verlos excepto cuando vienen a revisar las necesidades de un niño para una declaración o algo así.”

Algunas escuelas tienen contacto con un rango de profesionales incluyendo trabajadores sociales, en varias escuelas un psicoterapeuta infantil (para aconsejar sobre comportamiento), consejeros y enfermeras comunitarias (para asuntos de comida y aseo). Las escuelas, en particular las escuelas secundarias, tenían bien desarrolladas las relaciones con los servicios de salud mental, y algunas tenían encuentros regulares para poder discutir sobre los alumnos sobre los que tenían alguna preocupación o sobre el que necesitaban consejo. Había un alto nivel de reconocimiento de la importancia de las necesidades de bienestar y de salud mental de los alumnos de todo el espectro autista. Muchos de los miembros del equipo más veteranos que fueron entrevistados, vincularon esto a la inclusión y acceso al currículum.

“Entonces acudo a una reunión en salud mental cada dos semanas... donde podemos examinar casos.”

“Y también el bienestar de los niños, que incluye sus problemas de ansiedad y de comprensión social, de manera que ellos puedan ser incluidos y tener acceso a la amplitud del currículum.”

2.4.5 Tema 5. Conocimiento y formación del equipo

Se hizo mucho hincapié en un equipo experto y bien entrenado, en tener altas expectativas y en la manera de hacer del equipo y en un fuerte liderazgo (Ver figura 5). Muchas escuelas estaban también implicadas en formar a otras escuelas y a padres y cuidadores.

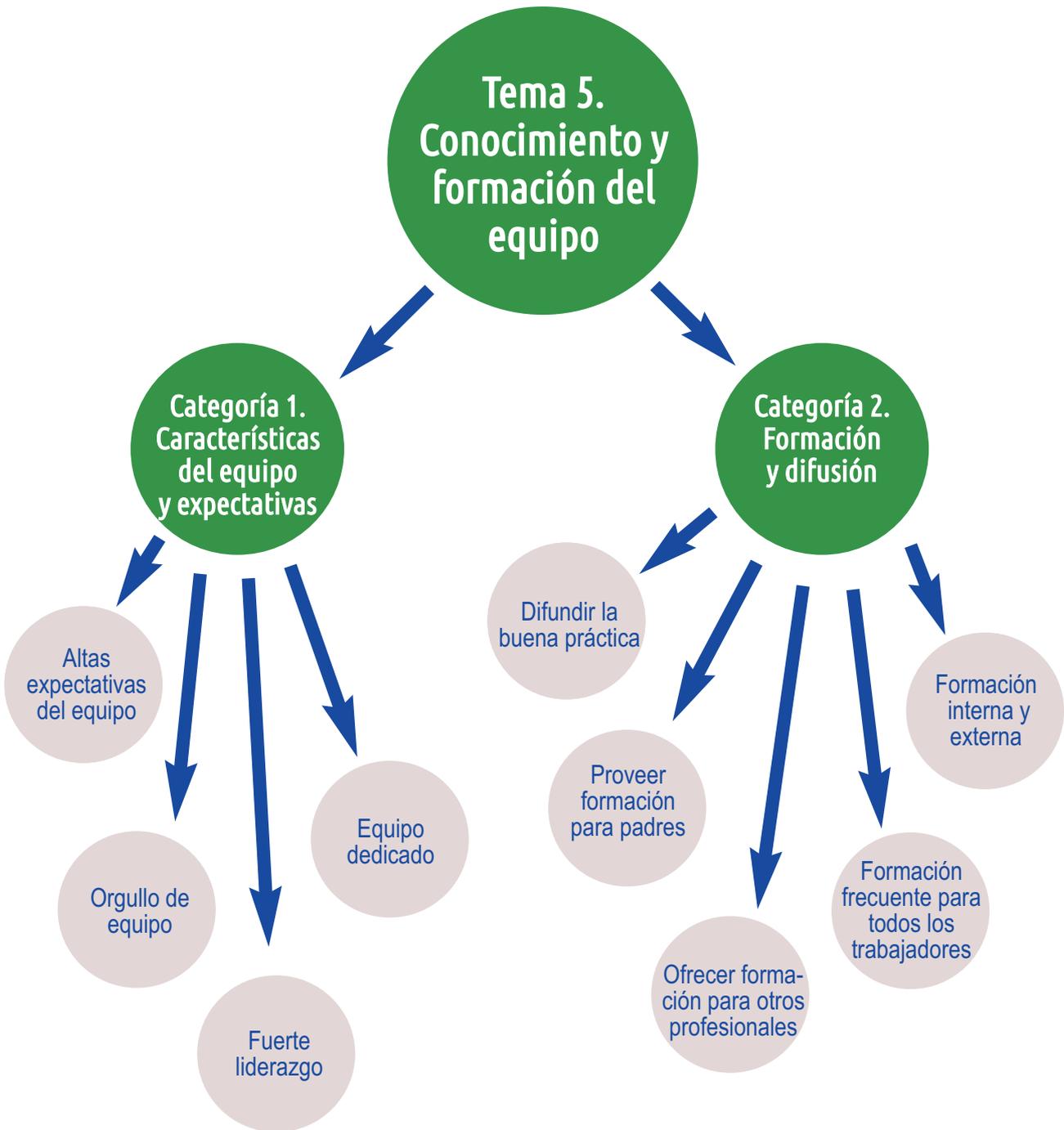


Figura 5:
Conocimiento y formación del equipo

Características del equipo y expectativas

Un aspecto marcado de la práctica y de la cultura de la escuela fue las altas expectativas y el orgullo de la experiencia del personal de la escuela, así como el hecho de tener un grupo de personal altamente motivado y dedicado. El personal con mayor antigüedad comentaba que sus equipos de personal eran entregados, empáticos y afectuosos con los niños y jóvenes con autismo.

“Debido al alto nivel de empatía había una escucha de casi minuto a minuto de lo que el joven está diciendo”

“Es de eso de lo que estoy más orgullo, en realidad – la habilidad del personal para trabajar con esa tremenda exigencia, retando a los jóvenes y disfrutando absolutamente y viendo la respuesta que obtienes de los niños”

Los padres y cuidadores también reconocían el compromiso y las actitudes que el personal de la escuela aportaba a su trabajo con los niños y jóvenes con autismo.

“es su compromiso absoluto con los niños – y su actitud de “los niños son lo primero” – y su flexibilidad”.
[padre]

Las escuelas estaban caracterizadas por un sólido y visionario liderazgo que apuntaba alto para sus alumnos con autismo, pero a su vez reconocía el papel fundamental del equipo de personal en la realización de estos objetivos. Los directores y demás personal superior poseían una amplia y profunda comprensión del autismo y establecían altas expectativas para todos los miembros del personal en cuanto a conocimiento, formación y compromiso en su trabajo con alumnos con autismo.

“Y pienso que eso es probablemente fundamental para conseguir un recurso exitoso –tienes que tener a alguien que sea realmente capaz de hablar con autoridad”.

Formación y difusión

El personal de mayor antigüedad hacía mucho hincapié en la formación –enfaticando cómo todo el personal de

la escuela recibía formación regularmente– incluyendo el personal administrativo y de apoyo, los conductores de autobuses y el personal de restauración.

Las escuelas remarcaban la necesidad de una formación con regularidad y de carácter permanente, en parte por la renovación de personal pero también para que, hasta donde fuera posible, el conocimiento y la comprensión del autismo y de los métodos para apoyar el aprendizaje y el comportamiento de los alumnos con autismo fuera más allá de un nivel introductorio. Algunas de las formaciones eran sobre autismo en general, desde el uso dentro de la escuela de materiales del Programa de Desarrollo de Inclusión en escuelas ordinarias hasta (más comúnmente en escuelas especializadas y centros con recursos específicos para alumnos con TEA) cursos de nivel de Máster y Diploma Universitario. Otra formación era en métodos comúnmente usados en escuelas para niños con autismo, incluyendo TEACCH, PECS, integración sensorial y técnicas de manejo del comportamiento. (Ver Glosario, sección 2.7).

“La mayoría de nuestros profesores tienen alguna formación acreditada en autismo... Uno de nuestros administrativos maneja una base de datos sobre toda la formación que hemos realizado”

“Tenemos todas las fases de formación, desde conocimiento del autismo, que consiste en unas dos horas con los conductores de autobuses...hasta los Máster.”

“Realizamos formación en conocimiento del autismo; y formamos a gente como los acompañantes del transporte y personal de restauración... porque no entenderían porqué los más jóvenes sólo comen natillas y nada más.”

En algunas escuelas ordinarias con recursos específicos para alumnos con TEA el personal especializado en autismo proporciona formación para el personal y los alumnos en la escuela ordinaria o a otras escuelas locales. Tanto las escuelas como las unidades para alumnos con autismo en centros ordinarios estaban implicadas en la formación y la difusión de conocimiento sobre la buena práctica a otras escuelas en su área local, permitiendo a una comunidad más amplia de profesionales y escuelas beneficiarse de sus conocimientos y su experiencia en autismo.

“Colaboramos sólidamente con escuelas ordinarias... la red de escuelas locales – 23 de ellas – se reunían aquí una vez al mes; de manera que podían venir al sitio y cambiar sus puntos de vista... También dirigimos la red de NEE y ofrecemos oportunidades de desarrollo profesional.”

“[escuelas ordinarias con recursos específicos para alumnos con TEA] el profesor viene y da formación continua al personal, los auxiliares docentes y los profesores.”

Los padres y cuidadores reconocían que el personal era entendido en autismo y que continuaban aprendiendo más sobre autismo en un esfuerzo de mejorar su práctica.

“No tenemos que seguir pensando lo que es mejor para ellos. Los profesores están siempre investigando lo qué hará sus vidas mejores” [padre]

Otro rasgo destacado era que varias escuelas también proporcionaban algo de formación para padres y cuidadores. Esto fue motivado por el reconocimiento de que un enfoque coherente en la escuela y en casa sería beneficioso para los alumnos con autismo, así como el hecho de que el acceso a oportunidades de formación para padres y cuidadores en muchas comunidades es difícil y poco asequible económicamente.

“... impartimos cursos específicos de formación en temas como intervención física, comunicación, etc.”

“[encargado de enlace de transición]...y han tenido una especie de programa continuo de talleres para ellos que incluyen temas como testamentos y fideicomisos y prestaciones de subsistencia por discapacidad...”

“Proveemos formación para padres. De hecho, estoy justo llevando a cabo el Programa Triple P sobre el cuidado de los hijos en positivo aquí por el momento.”

“No tenemos que seguir pensando lo que es mejor para ellos.”

Los profesores están siempre investigando qué hará sus vidas mejores” [padre]



2.4.6 Tema 6. Comunicación efectiva

La comunicación – entre el personal, entre el personal y los padres y cuidadores, y entre el personal y los alumnos – era una prioridad principal para todas las escuelas. Los niveles de comunicación eran remarcablemente altos: el personal pasaba mucho tiempo comunicándose entre ellos sobre el avance de los alumnos; el personal era de fácil acceso para los padres y cuidadores de los alumnos; y las escuelas adoptaron una variedad de métodos de comunicación con los padres y cuidadores. Las escuelas tenían mecanismos para involucrar a los alumnos en la toma de decisiones.

La Figura 6 muestra los temas y subtemas.

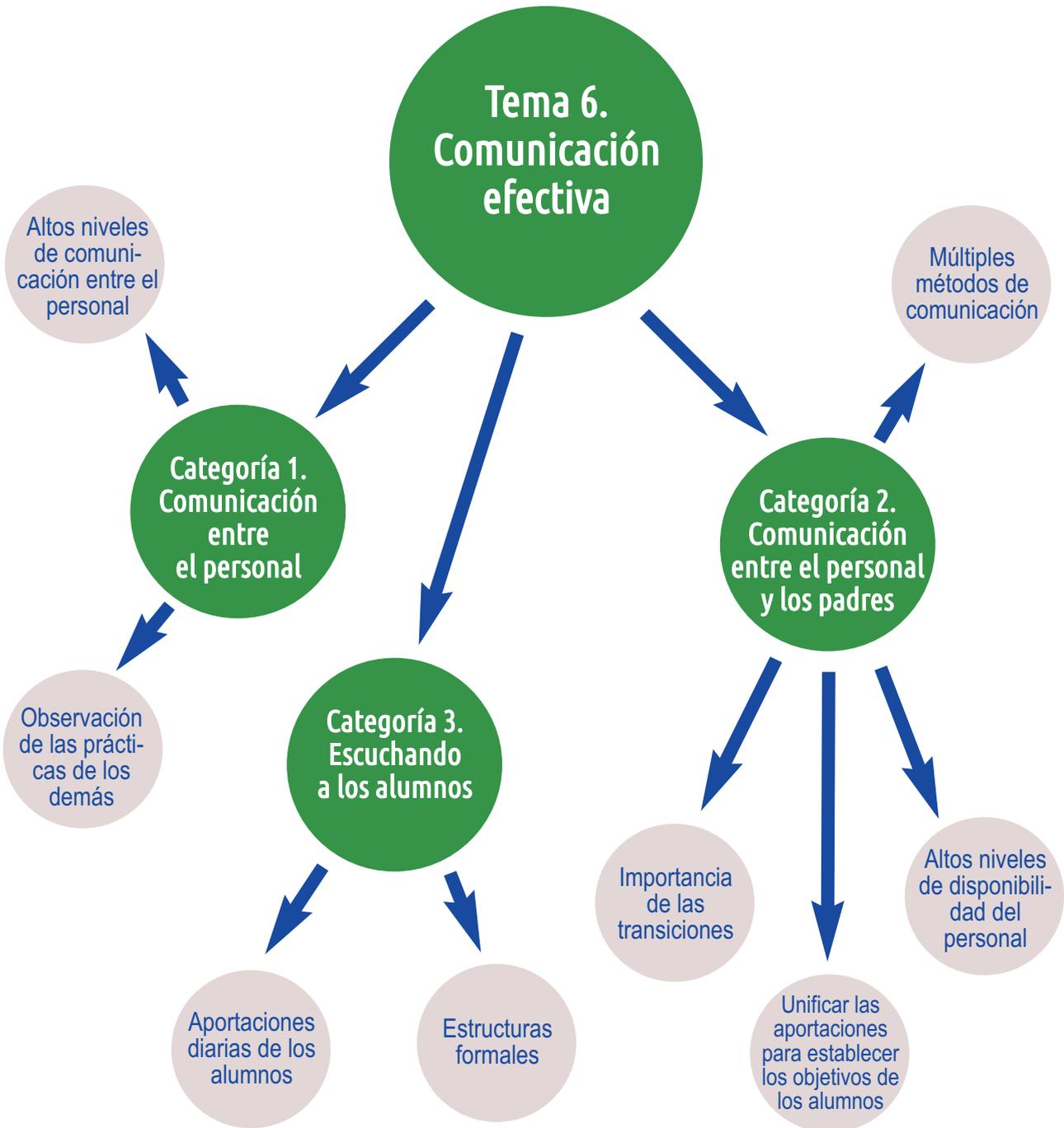


Figura 6:
Comunicación efectiva

Comunicación entre el personal

La comunicación entre el personal era organizada de manera distinta en diferentes escuelas pero la mayoría de ellas tenían varios mecanismos para asegurar que la información sobre los alumnos era compartida continuamente. Estos mecanismos requerían de una cantidad de tiempo importante para el personal de la escuela pero se priorizaron y se consideraron esenciales por las escuelas.

“De manera que siempre teníamos [una reunión de grupo de todo el personal] una o dos al mes después de la escuela, simplemente para hablar de cualquier cosa que quisiéramos”

“Ellos siempre tenían tiempo para planear el currículum juntos... Teníamos reuniones de manera continua, semanalmente, en realidad”

“Y luego cada viernes teníamos una reunión de departamento y uno de los asuntos en la agenda era siempre cuestiones sobre TEA”

Comunicación entre el personal y los padres y cuidadores

El personal de la escuela describía los esfuerzos que hacían para estar disponibles para los padres y cuidadores para compartir información y preocupaciones y aportar comentarios. Esto fue mucho más allá del típico libro de comunicación diario o semanal (para internos) entre la escuela y la casa. Mucho personal tenía llamadas o emails regulares con padres y cuidadores y en algunas escuelas había oportunidades para que padres y cuidadores pudieran reunirse entre ellos en grupos para compartir experiencias.

“Tiendo a llamar a los padres bastante; si sucede algo normalmente llamo por teléfono y hablo con ellos porque creo que es casi siempre la manera más efectiva de comunicar y resolver algo.”

“...y creo que los padres de nuestros niños con autismo tienden a venir si tienen cualquier tipo de problema – están dentro y nosotros estamos muy abiertos a ello. Pienso que es importante, ¿verdad?”

Los padres y cuidadores también valoraban la oportunidad de usar una variedad de métodos de comuni-

cación para salvar la división casa-escuela, por ejemplo, poniendo al día a la escuela si el niño tenía algún asunto particular un día determinado de manera que el personal de la escuela podía anticipar la mejor manera de apoyar al alumno y observar cualquier señal de aviso de un posible desastre.

“Esa era la clave. Podía escribir un email y decir que [el niño] estaba particularmente disgustado por algo hoy. Advertirles de posibles elementos desencadenantes” [padre]

Es más, había un fuerte énfasis en asegurar que las escuelas trabajaban en colaboración con los padres y cuidadores, especialmente cuando planeaban los objetivos de un PEI.

“Y pienso en un montón de escuelas que hablan sobre vinculación de los padres, cuando en realidad lo que hacen es enviar a los padres una copia del programa. Pero eso no es lo mismo que de verdad involucrar a los padres en la planificación del programa en primer lugar, ¿verdad?”

“Y con los padres, porque ellos siempre han participado en los PEIs y cualquier cosa en la que ellos quieran centrarse o añadir, nosotros siempre podemos hacerlo.”

Escuchando a los alumnos

Quizás como reflejo del rango de alumnos dentro del espectro en las escuelas, había algo de variabilidad en la práctica de incluir alumnos en la toma de decisiones tanto sobre sus PEIs como sobre la elección de las actividades. Sin embargo, en toda la gama de recursos, había algunos ejemplos notables de cómo garantizar que las voces de los alumnos fueran escuchadas, y esto se reflejaba en el trabajo individual con alumnos y en la inclusión en la toma de decisiones de la escuela. Muchas escuelas habían establecido un mecanismo formal para escuchar las opiniones de los alumnos y para asegurarse de que el aprendizaje y/o las actividades extracurriculares en la escuela estaban basadas en estas opiniones. Este mecanismo no sólo atribuía poder a los alumnos sino que también informaba al equipo de dirección de los principales problemas de estos jóvenes. Representaba un profundo compromiso de participación significativa de los alumnos dentro del espectro del autismo en su educación.

“A nivel formal tenemos un consejo de estudiantes que tiene reuniones regularmente...y nosotros luego, como equipo directivo, recibimos los resultados de esas reuniones y responderemos a cualquiera de los asuntos planteados”

“Mirando cosas específicas que significarían algo para los niños y dejando que elijan y que se den cuenta de que ellos pueden elegir cosas... [la organización] fue suficientemente generosa para donarnos un terreno de juego; todos los niños – cada uno de los niños tenía un tipo de aportación dentro de su nivel, tanto si era usando objetos como si era usando fotos, sobre las cosas que querían hacer.”

“Ese tipo de sesiones [tutoriales individualizadas] estimulaban a los alumnos a defenderse a sí mismos, expresar sus elecciones, sus preferencias y todo ese tipo de cosas. Lo cual les hace capaces de participar en encuestas de alumnos, en el consejo de estudiantes y, como parte de nuestro programa de planificación de desarrollo de la escuela, entrevistamos a alumnos al respecto. Los estudiantes han estado hablando con el organismo rector en el ‘día sin gobierno rector’ sobre algunas de las cosas que consideran importantes en la escuela.”



2.4.7 Tema 7. Una participación más amplia

Las escuelas vieron para sí mismas un papel más amplio como embajadoras comunitarias, esparciendo la comprensión y la aceptación del autismo en una comunidad más amplia (ver Figura 7). Muchas escuelas también desarrollaron prácticas imaginativas para unir actividades con otras escuelas ordinarias.

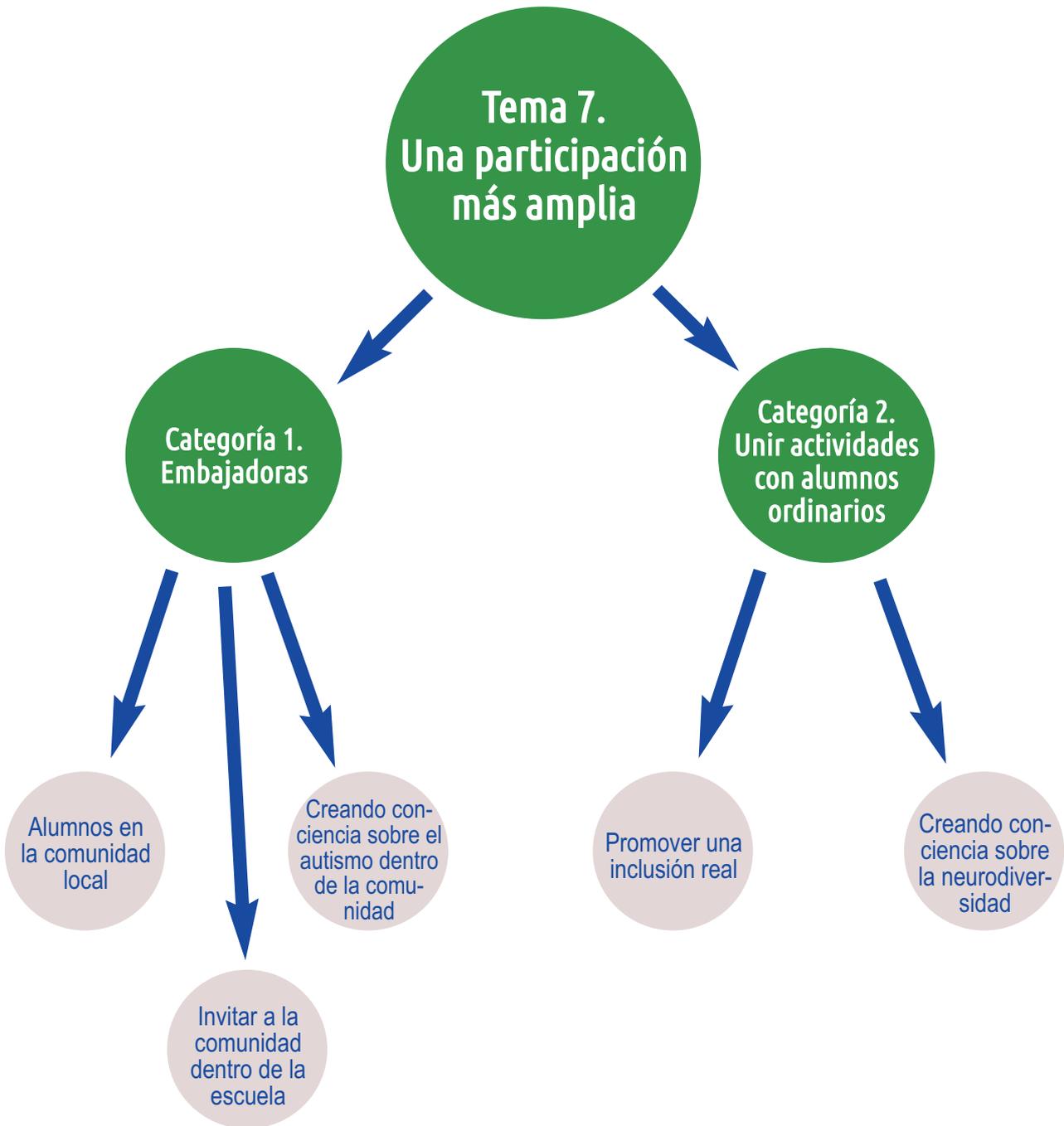


Figura 7:
Una participación más amplia

Embajadoras

Las escuelas se vieron a sí mismas como embajadoras de la comunidad del autismo – con el papel de concienciar sobre autismo en la comunidad local de manera más amplia. Esto se logró mediante un número de actividades tales como organizar eventos públicos anuales (por ejemplo picnics, eventos del Día de la Concienciación del Autismo), visitando escuelas locales para organizar asambleas y haciendo a los padres, cuidadores y otras escuelas conscientes de los recursos sobre autismo dentro de la escuela. Muchas de estas actividades implicaban un alcance dentro de la comunidad pero también implicaba invitar a sus escuelas a alumnos y personal de escuelas locales.

“...con carácter anual hemos organizado un evento llamado Picnic en el Parque...y es realmente sobre concienciación del autismo para [la ciudad] y alrededores, de modo que los padres tienen una oportunidad de estar juntos.”

“...la otra ambición en paralelo es trabajar con una comunidad más amplia, tanto como sea posible, para enseñarles lo máximo posible sobre autismo.”

“...buscamos oportunidades para traer a la comunidad a la escuela. Quiero gente que normalmente no tendría contacto con los jóvenes de aquí, que vengan a la escuela y reconozcan quiénes son estos jóvenes.”

“Y he dado...charlas sobre autismo para sus alumnos de bachillerato. Especialmente los alumnos de bachillerato que cursan tanto medicina como psicología como enseñanza o algo parecido. Y tenemos estudiantes con experiencia profesional de allí viniendo aquí también.”

Las escuelas describieron un amplio rango de formas por las que los alumnos que hicieron uso de las instalaciones de la comunidad que sirvieron a la doble función de ayudar a alumnos a desarrollar “capacidades para la vida”, pero también dieron a los alumnos una presencia visible dentro de la comunidad local. Para otros alumnos esto incluía experiencia laboral con prácticas en negocios locales.

“...nos asegurábamos de que los más jóvenes salían a la comunidad local... en términos de supermercados locales, el centro de ocio local, cafés – ir y pedir

algo. Al final del trimestre también usamos lo que llamamos nuestra ‘clase diversión’ y los más jóvenes eligen dónde quieren ir; y normalmente es a la bolera y al Pizza Hut.”

“Tenemos mucho éxito con la experiencia laboral... con proveedores diferentes para la experiencia laboral que están trabajando realmente bien, como en supermercados locales y en un guardería infantil.”

Unir actividades con alumnos ordinarios

Las escuelas tenían una diversidad de planes que permitían a sus alumnos interactuar y pasar tiempo con otros alumnos de otras escuelas locales – tanto escuelas especiales como ordinarias, así como las unidades específicas para alumnos con autismo en centros ordinarios, actividades conjuntas con alumnos sin discapacidad, incluyendo en algunos casos asumir funciones de responsabilidad para alumnos más jóvenes.

Las escuelas veían estas actividades conjuntas tan beneficiosas para sus propios alumnos como también parte de su ‘misión’ de despertar la conciencia sobre el autismo en la comunidad local.

“Usamos mucho escuelas ordinarias u otras escuelas como experiencia para los más jóvenes, ya sea un entorno local preescolar para los niños más pequeños hasta vínculos con colegios universitarios para nuestros estudiantes más mayores...podíamos darles formación en asuntos sobre autismo, y a cambio ellos estaban dando a algunos de nuestros más pequeños oportunidades de experimentar actividades concretas del currículo.”

“Cuando tuvimos la primera entrada era 9 Años...y tuvimos a todos los de 9 Años haciendo un proyecto usando ‘El curioso incidente del Perro a Medianoche’ y así hicieron un trabajo multidisciplinar con drama, arte, música e inglés...porque una de las cosas que teníamos que hacer aquí era preparar a los niños y niñas para aceptar a otros niños y niñas.”

“...él realiza iniciaciones para los nuevos padres y se les habla sobre el Centro y las expectativas son que sus niños vengan alguna vez a trabajar con nosotros. Y al final es muy, muy positivo. A los niños les encanta venir.”

“...en Etapas 10 y 11 hacen de líderes deportivos juveniles, de manera que están trabajando con los

niños de la escuela primaria local y enseñándoles, y pueden obtener su gratificación.”

2.4.8 Tema 8: Estrecha relación con las familias

Un tema que apareció en cada entrevista era la impresión de la escuela de que le gustaría hacer más para ayudar a los padres y cuidadores, en términos de trabajar conjuntamente con ellos para mejorar su comprensión de los métodos que pueden ser útiles para gestionar el comportamiento del niño o del joven fuera de la escuela (ver Figura 7).

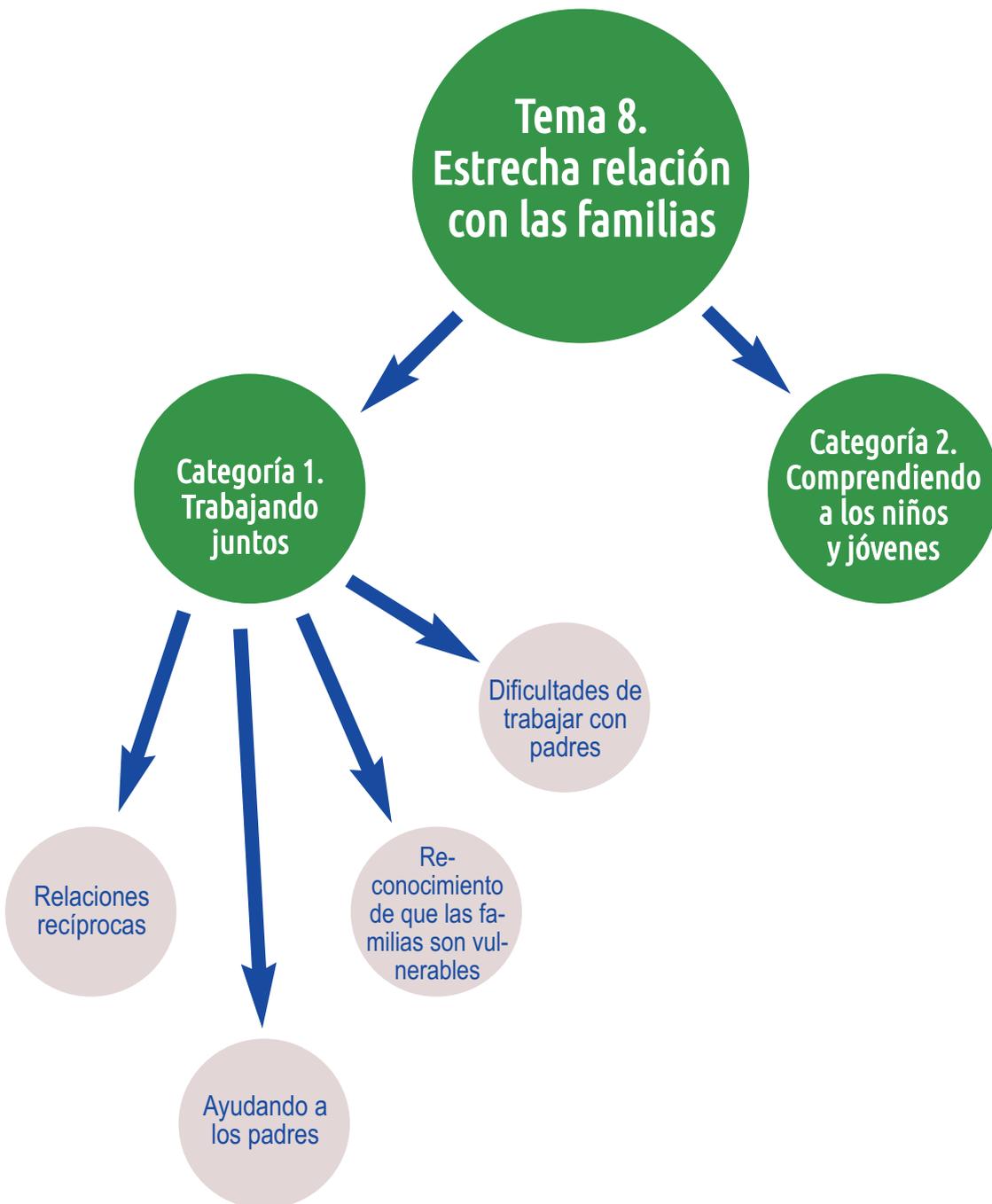


Figura 8:
Estrecha relación con las familias

Trabajando juntos

Las escuelas describían su intención de trabajar en colaboración con padres y cuidadores, considerando la educación de los alumnos con autismo como un conjunto, una actividad compartida donde la coherencia de los criterios entre la escuela y la casa tiene que ser especialmente importante para que los niños y jóvenes progresen. Las escuelas reconocieron la necesidad de aprender de los padres y cuidadores sobre sus niños a la vez que a desarrollar un criterio de planificación conjunto para su educación.

“Y desde el primer momento pienso que [la reunión de planificación conjunta] hace que los padres sientan que la escuela ve a sus hijos como importantes, que ven sus opiniones igual de importantes y que establece el camino de involucrarles como socios.”

“Como institución, establecemos nuestras convicciones de que queremos desarrollar una relación de por vida con los jóvenes y sus familias.”

“Porque si no tienes una buena relación con los padres... es muy difícil, porque hay tantos mensajes contradictorios para los niños si ellos no están apoyando lo que tú estás haciendo y viceversa, que se complica.”

El personal de la escuela reconocía que muchos padres y cuidadores se enfrentaban a dificultades considerables en casa y que tener más a mano orientación y apoyo especializados les beneficiaría a ellos, a sus hijos con autismo y a toda la familia. Esta actitud era una realidad a través de múltiples ofertas de formación – desde escuelas especiales altamente especializadas en autismo hasta escuelas ordinarias. A pesar de los altos niveles de comunicación con los padres y cuidadores y de que las escuelas hicieron todo lo posible para proporcionar ayuda, había un claro reconocimiento por parte de las escuelas de que no fueron capaces de ofrecer apoyo adecuado a las familias y a menudo este apoyo no estaba disponible desde otros organismos.

“...estaría bien ser más como un centro de formación... intentamos trabajar con padres, traerlos para una formación PECS y esa clase de cosas... a menudo nuestros padres entienden el autismo mucho

mejor que nadie. Y nosotros, sencillamente, no tenemos el tiempo ni los recursos para hacerlo.”

“...sería bueno ser capaces de apoyar más a los padres. Tenemos un padre oficial de enlace que trabaja muy duro para hacer eso, pero es una tarea muy difícil.”

“Hacer más por el apoyo en casa – más alcance a los hogares... ya sabes, un trabajador que apoye a la familia, tipo trabajador social también. Me gustaría que hiciéramos más al respecto y hacer más formación para padres.”

Padres y cuidadores también reconocieron que las escuelas hicieron todo lo posible para proveerlos de apoyo y trabajar conjuntamente con ellos, favoreciendo el desarrollo de sus hijos.

“No había nadie más allí para descubrirme dónde iba [niño]. Porque la enseñanza no está aislada del hogar, ¿verdad? Por eso pienso que la escuela hizo mucho más de lo que necesitaban hacer” [padre]

Padres y cuidadores mencionaron ejemplos en los que la escuela había organizado una visita de los profesores a las casas de las familias para enseñar a los padres y cuidadores cómo poner en práctica los métodos específicos de autismo como TEACCH y PECS, de manera que el aprendizaje de los niños en la escuela pudiera trasladarse también a casa. También valoraban la manera en que la escuela contribuyó en la organización de que otros profesionales (por ejemplo fisioterapeutas) fueran a las casas de los niños y trabajaran con los padres y cuidadores.

Sin embargo, las escuelas también reconocieron que puede ser difícil implicarse con padres y cuidadores que tienen muchas demandas contrapuestas y que esto requería esfuerzo.

“Como siempre, hay ciertos padres a los que es difícil hacer partícipes.”

Comprendiendo a los niños y jóvenes

En todos los recursos, los profesionales de la escuela constantemente recalcaban la importancia de establecer y mantener buenas relaciones con los alumnos.

Hacían hincapié sabiendo que el niño era fundamental para asegurar que su aprendizaje y su bienestar fueran prioridad.

“Yo diría que a menos que tengas una fuerte empatía encontrarías difícil trabajar en una escuela como esta. Debido a ese alto nivel de empatía, hay una escucha prácticamente minuto a minuto de lo que el joven dice... eso es realmente un reflejo de esa relación que nuestro personal tiene con los niños”.

Tener fuertes vínculos con los profesores era también una característica destacada de las entrevistas con alumnos. Los alumnos apreciaban las relaciones con sus profesores, y podían confiar en ellos. Insistían en el hecho de que sentían que sus profesores les entendían y entendían su autismo.

“Está bien porque aquí te entienden y hacen frente a todos los problemas que tienes. Ayudan y son un gran apoyo.” [alumno de 14 años]

“Lo mejor [de la escuela] son los profesores. Son comprensivos, cuidan de ti.” [alumno de 14 años]

“¿Qué crees que les hace tan buenos profesores? [entrevistador] “Bueno, porque me entienden.” [alumno de 15 años]

Las escuelas también reconocieron la necesidad de asegurar que los niños estaban facultados tanto para comprender por ellos mismos como ser capaces de responsabilizarse de su propio aprendizaje.

“También está el viejo riesgo en una escuela ordinaria de que la persona que apoya, en lugar de ayudar, acabe haciendo las cosas, de manera que quitamos poder a los jóvenes. Así que también debemos tener cuidado con eso.”

“Lo mejor [de la escuela] son los profesores. Son comprensivos, cuidan de ti.”
[alumno de 14 años]

Las escuelas reconocieron que los niños y jóvenes con autismo pueden tener dificultades con la organización de su trabajo y su comportamiento, y fueron capaces de proporcionarles una estructura y adaptar las políticas de la escuela para apoyar a los alumnos que tenían dificultades con esto. Un alumno que prefería completar sus tareas para casa en la escuela durante la semana y a menudo no hacía deberes durante el fin de semana comentaba:

“Mientras que un alumno sin discapacidad puede ser contratado, que es básicamente lo que hacen antes de echarte de aquí, hicieron una especie de contrato, pero era de cooperación, con lo cual no resultaría que me echaran de aquí, sino que era simplemente para ayudarme. Son buenos en eso.” [alumno de 18 años]

Otro alumno mencionaba cómo “los profesores me entendían”.

“Cuando voy a buscar mis cosas los profesores comprenden que cada vez que tardo demasiado es porque perdí algo” [alumno de 15 años]

Las escuelas reconocieron que a veces los niños y jóvenes con autismo necesitaban un ‘descanso’ a fin de gestionar su propio estado emocional y su estado de ánimo. Un alumno decía:

“Son amables y de gran apoyo y son muy tranquilos para todo. Si tienes un problema...si querías un descanso para ti, ellos esperaban hasta que tú te relajases y te daban tiempo para ti.” [alumno de 14 años]



2.5 Conclusiones

A pesar de la muy diversa gama de escuelas incluidas en esta investigación, las cuales educan alumnos de todo el espectro del autismo, surgieron varios temas recurrentes.

Las escuelas tenían **altas expectativas** para sus alumnos con autismo (Tema 1); hicieron uso de **múltiples evaluaciones para observar el progreso**, más allá de las reglamentariamente requeridas, a fin de observar el progreso de los niños en términos de conocimientos académicos, pero también de resultados en materia social y de conducta (Tema 2); poseían buenos conocimientos en individualización y **adaptación del currículo** para cada alumno, reconociendo que los alumnos con autismo tienen necesidades únicas y adicionales y acercamientos singulares al aprendizaje, y el amplio 'currículo sobre el autismo' reflejaba estas necesidades (Tema 3); alentaron **relaciones efectivas y duraderas con especialistas de la salud y profesionales de la asistencia social**, en particular logopedas, terapeutas ocupacionales y profesionales de salud mental infanto-juvenil (Tema 4); cultivaron **un personal experto y altamente motivado** para quien **la formación era una prioridad** tanto dentro como fuera de las puertas de la escuela (Tema 5); poseían muy alto nivel de **comunicación con los padres y cuidadores**, tanto acerca de enfoques para el aprendizaje como de estrategias para promover resultados positivos en materia social y de conducta y bienestar (Tema 6); se caracterizaban por un **fuerte liderazgo y visión**, la cual percibía sus escuelas como plenamente inclusivas y profundamente integradas dentro de la propia comunidad, tomando **el papel de embajadoras para despertar la conciencia** sobre el autismo (Tema 7); y trabajaron duro **desarrollando relaciones recíprocas plenas con las familias** –padres y cuidadores y niños y jóvenes (Tema 8).

¿Qué aporta este estudio?

Estas conclusiones recogen y amplían las recomendaciones de investigaciones y prácticas anteriores sobre la educación en autismo^{11,12} y educación para alumnos con necesidades educativas especiales³⁵. También he-

mos descubierto algunos aspectos de una buena práctica que no había sido totalmente reconocida en trabajos previos. Nos encontramos con que el personal de la escuela (1) tenía constantemente altas ambiciones y aspiraciones para los alumnos con autismo, (2) estaban modificando el currículo para incluir no solo capacidades académicas sino también habilidades de comunicación social y capacidades para vivir de forma autónoma, (3) habían desarrollado 'centros de conocimiento', donde el personal compartía conocimientos sobre autismo con escuelas y profesionales en la comunidad local, y con los padres, (4) eran embajadoras del autismo, despertando conciencia sobre el autismo en la comunidad, entendida esta en el sentido más amplio, y (5) trabajaban duro para desarrollar estrechas relaciones recíprocas entre profesores y padres, y profesores y alumnos.

En particular, las escuelas tenían altas aspiraciones y ambiciones para sus alumnos con autismo, como previamente habían sido descritas como 'escuelas especiales destacadas'³⁶. También reforzaron muchos aspectos de la 'buena práctica' en educación genérica como 'enseñanza de primera calidad'²⁷ y los Pilares de la Inclusión para la práctica de la educación inclusiva para alumnos con NEE y/u otras discapacidades²⁶. De los temas surgidos, varios sugieren que, experiencia y un conocimiento específico, son necesarios para proporcionar la mejor educación a los alumnos con autismo. Estos son los Niveles 'especializados' y 'altamente especializados' que se muestran en el Recuadro 1 (pag. 14). Estos reflejan las dificultades sociales y de comunicación y las dificultades con la flexibilidad para adaptarse al cambio, padecida por niños y jóvenes con autismo que, en parte, define el espectro del autismo. También refleja el creciente conocimiento y conciencia de rasgos comunes asociados como salud mental y dificultades emocionales y las inusuales respuestas sensoriales, como se destacó en la reciente campaña de National Autistic Society (Sociedad Nacional sobre el Autismo) 'You need to Know' ('Necesitas saber')³⁷.

Consecuencias de las políticas

Muchos de los temas que surgieron de la investigación se reflejan claramente en el SEND Green Paper³⁸. El

³⁵Ofsted (2010).

³⁶Osted (2009).

³⁷NAS (2010).

³⁸DfE (2011). SEND Green Paper.

Green Paper remarca que es crucial para las familias con NEE y/o discapacidad que la educación, la salud, el cuidado social y los servicios de voluntariado trabajen bien juntos, haciendo eco del esbozo de las orientaciones NICE14. También destaca la necesidad de que el personal que trabaja con niños NEE tenga “altas expectativas hacia ellos y la capacidad de ayudarles a aprender” (pag.13), y “ser educados por gente que comprende sus dificultades” (pag. 8-9). El Green Paper también considera que las escuelas especiales tienen que ejercer el papel de “compartir su experiencia y servicios para apoyar la educación, el progreso y el desarrollo de los alumnos en otras escuelas especiales u ordinarias” (pag. 8-9).

Nuestra investigación sugiere que la buena práctica en la educación para personas con autismo puede manifestarse con éxito a través de asociaciones a nivel local entre expertos dentro de estos recursos, profesores y profesionales de las escuelas locales (principalmente de escuelas ordinarias), y con los padres y cuidadores. Una sugerencia para las escuelas y unidades especializadas en autismo en centros ordinarios sería llegar a ser ‘centros de excelencia’ para la práctica del autismo dentro de la comunidad. Estas asociaciones a nivel local aseguran que hay un diálogo continuo sobre la educación de los niños con autismo entre los distintos profesionales que se dedican al apoyo de alumnos con NICE, los padres y cuidadores, y los miembros de comunidad. Esto es potencialmente un modelo de prestación de servicios muy poderoso y rentable que mejora la experiencia sobre autismo en las comunidades locales. El propio proceso de formar a otros es instructivo para aquellos que lo realizan.

El trabajo conjunto con profesionales de la salud que son cruciales para proporcionar una buena educación para muchos alumnos con autismo, también surgió como un tema importante. Muchas escuelas trabajan en estrecha colaboración con o emplean logopedas y terapeutas ocupacionales aunque muchas escuelas también expresaban su deseo por un mayor acceso a conocimientos especializados. La propuesta para el Plan Conjunto de Educación, Salud y Asistencia (en inglés EHCP) en el Green Paper permite albergar esperanza, lo que en el futuro podría beneficiar a los alumnos con autismo. Sin embargo, al menos bajo el sistema actual, las escuelas veían este acceso a la experiencia como insuficiente. En términos de trabajo conjunto con otros profesionales de la educación, las escuelas expresaron su deseo de mayor contacto con psicólogos educativos del que disponían en ese momento. La contribución del psicólogo educativo estaba a veces limitada a una evaluación formal de necesidad como parte del proceso de realizar dictámenes, en lugar de asesorando en planes de aprendizaje y gestión de conducta. Una manera potencialmente efectiva de aprovechar la experiencia de los psicólogos educativos sería asegurarse de que ellos apoyan, y son apoyados, por profesores especializados dentro de los ‘centros de excelencia’, como se ha descrito anteriormente.

En el Recuadro 1 resumimos los 15 principios de ‘buena práctica’ en la educación para personas con autismo, que surge de los datos actuales:



Recuadro 1. Principios fundamentales de una buena práctica en la educación para personas con autismo

1. Tener grandes ambiciones para que los alumnos con autismo alcancen su pleno potencial.
2. Integrar especialistas, métodos basados en la evidencia en prácticas de ‘enseñanza de primera calidad’ para eliminar barreras a los alumnos dentro del espectro del autismo.
3. Aumentar el abanico de oportunidades de aprendizaje para desarrollar capacidades para vivir de forma autónoma.
4. Celebrar y valorar los logros de los alumnos y del personal.
5. Usar múltiples sistemas para registrar el progreso de logros académicos así como de los resultados sociales y de comportamiento (“capacidades para la vida”).
6. Usar métodos innovadores e individualizados de adaptación del currículo, utilizando los intereses y puntos fuertes de los alumnos, haciéndolo accesible y gratificante para los alumnos con autismo.
7. Fomentar la planificación conjunta y el trabajo con profesionales de la salud y la educación para apoyar el desarrollo del lenguaje y la comunicación, el bienestar emocional y un entorno propicio para el aprendizaje.
8. Seleccionar y valorar a un personal motivado, entusiasta y empático.
9. Construir y consolidar experiencia en autismo a un nivel alto constante, manteniendo en marcha un programa de formación y CPD en autismo para toda la plantilla.
10. Difundir las prácticas y compartir los conocimientos con escuelas y profesionales en la comunidad local, así como con las familias.
11. Desarrollar una relación estrecha de trabajo con las familias, que reconozca su papel clave, su experiencia y la toma de decisiones conjunta.
12. Procurar construir y mantener fuertes conexiones con los alumnos, y asegurarse de que son participantes activos en decisiones sobre actividades curriculares y extracurriculares y de cómo funciona la escuela.
13. Reconocer la necesidad de apoyo de las familias para que el aprendizaje continúe fuera de la escuela.
14. Servir como punto de referencia para despertar la conciencia sobre autismo en la comunidad en general, asegurando que los alumnos con autismo tienen una participación significativa y visible dentro de la comunidad local.
15. Una visión clara y un liderazgo fuerte para adoptar todo lo mencionado.

2.6 Lagunas de conocimiento y prioridades para futuras investigaciones

La investigación también identificó lagunas en la investigación y en las prácticas basadas en la evidencia que deberían conformar acciones futuras.

Ir más allá de una 'buena práctica'

En la investigación se nos requirió examinar la documentación previa sobre una 'buena práctica' y definir la práctica en una serie de escuelas consideradas por tener buena práctica en la educación para personas con autismo. La selección de escuelas no fue sistemática; se apoyaba en parte, en la información de los informes de Ofsted, y estaba formada por opiniones expertas y personales de la AET y del equipo de investigación. Los futuros trabajos deberán asegurar que se selecciona una representación de escuelas más amplia, particularmente sistemas de escolarización ordinarios y destacados, y acceder a las perspectivas y puntos de vista de un amplio rango de individuos, especialmente alumnos, padres y cuidadores, y otros profesionales.

Sin embargo, más allá de las conclusiones de la investigación, queremos abordar una cuestión más amplia que surge cuando uno tiene en cuenta la 'buena práctica' en educación para personas con autismo y es el ¿qué más necesitamos hacer para difundir dicha práctica de forma generalizada en las escuelas? A este respecto, observamos que el actual informe es uno de varios informes sobre la 'buena práctica' realizados por diferentes organismos gubernamentales del Reino Unido en la pasada década. Esto contrasta con la relativa escasez de las actividades de investigación subvencionadas por el gobierno en prácticas eficaces para niños y jóvenes con autismo en el mismo periodo.

A cierto nivel 'buena práctica' puede ser entendido como una práctica efectiva – práctica que promueve el aprendizaje, el bienestar y la independencia, todo lo cual puede ser un desafío para muchos alumnos con autismo. Es conocido por todos en el campo de la intervención temprana, que hay algunos indicios prometedores del surgimiento de una mejor base de

evidencias^{39,40}. Sin embargo, la base de evidencias para la práctica en educación en el campo del autismo sigue siendo deficiente –en parte esto es reflejo de la dificultad de evaluar prácticas educativas, pero también debido a la vacilación de los investigadores para abordar las cuestiones difíciles. Hay un creciente número de ejemplos, incluyendo del Reino Unido, en otras áreas de prácticas de educación especializada, donde diseños de investigación más rigurosos han sido usados para testar si la práctica es efectiva, por ejemplo el programa Reading Recovery (Recuperando la Lectura) implementado como parte de la iniciativa Cada Niño un Lector (en inglés ECaR)⁴¹. Si la buena práctica en la educación en autismo es la práctica que está basada y respaldada por pruebas empíricas concluyentes, entonces hay lagunas considerables de conocimiento a pesar de muchas décadas de desarrollo de prácticas y programas de educación en este país e internacionalmente. Los investigadores, educadores y financiadores deben trabajar por igual para mejorar esta situación.

Comprobando su aplicación

Muchas de las prácticas identificadas parecían basadas en un buen entendimiento de los niños y jóvenes con autismo, sus puntos fuertes y débiles, y métodos para ayudarles a superar estos últimos dentro de la escuela. Algunas de las prácticas estaban centradas en la individualización del currículo mientras que otras se concentraban en el uso de ciertos enfoques o elementos particulares de los programas. Una revisión de la evidencia de ciertos programas y métodos iban más allá de la competencia de la actual investigación, pero una serie de cuestiones interrelacionadas surgieron tras la recolección de datos. ¿Implementó el personal docente las prácticas descritas de la manera que dicen haberlo hecho? ¿Fueron estas prácticas exitosas a la hora de conseguir su propósito? Es necesario investigar para estudiar la fidelidad de la implementación de programas dentro de las escuelas y determinar si son efectivas a la hora de alcanzar sus objetivos. Hay alguna evidencia de que los profesionales de la escuela varían en la medida en la cual realmente aplican los programas que dicen seguir⁴². Además, también hay evidencias de que la fidelidad a los programas especializados en autismo baja derivando en una ate-

39. Rogers & Vismara (2008). JCCAP.

40. Charman (2010). FPL.

41. DfE (2011). ECaR.

42. Stahmer et al. (2010). IMFAR.

nuación del progreso cuando la supervisión de un experto no es continuada⁴³. A pesar de los esfuerzos de esta investigación, en particular al acceder en profundidad en las opiniones de profesionales experimentados en educación en autismo, se requiere una investigación sistemática sobre la fidelidad de la implementación de prácticas genéricas y especializadas.

Observando el progreso

El personal docente dedicó una gran cantidad de tiempo a supervisar los progresos de los alumnos con autismo. Usaron también múltiples medidas y sistemas, los cuales iban mucho más allá de las evaluaciones reglamentarias de las Etapas Clave del Currículo Nacional y los Niveles P, e incluyeron muchas medidas de progreso, formales e informales, en diversos ámbitos. Los ámbitos concretos más comúnmente estudiados eran: lenguaje y comunicación, progreso social y bienestar mental, incluyendo experiencias sensoriales. El énfasis en las “capacidades para la vida” y el progreso hacia la independencia tienen paralelismo con el criterio adoptado para los estudiantes por ASDAN⁴⁴. Junto con las conclusiones del informe de la AET sobre los resultados¹¹, sería importante estudiar el conocimiento y la formación del personal de la escuela que trabaja con alumnos con autismo para elegir entre la gran variedad de medidas disponibles y también interpretar los datos de dichas medidas para llevar a cabo la modificación del currículo a la hora de evaluar los progresos. Desde que el personal de la escuela está usando evaluaciones a fin de comprobar la efectividad de sus métodos de aprendizaje y de apoyo a los resultados de comportamiento, es importante evaluar si el personal está eligiendo las mejores medidas para realizar el trabajo. Una actividad similar ha sido lanzada recientemente por el Programa de Evaluación de Tecnologías de la Salud del Instituto Nacional de Investigación en Salud (en inglés NIHR) para medir los resultados de los niños con autismo en el Servicio de Salud⁴⁵.

Comunicación y trabajo conjunto

El personal dedicó mucho tiempo y usó muchos métodos de comunicación con los padres y cuidadores (a menudo ingeniosos), y la mayoría de las escuelas habían establecido mecanismos para atender a las opiniones y perspectivas de sus alumnos. El personal

también dedicó una gran cantidad de tiempo a comunicarse entre ellos y con otros profesionales también, incluyendo muchos profesionales de la salud y otros (logopedas, terapeutas ocupacionales y profesionales de salud mental infanto-juvenil) con los que fue notificado un trabajo conjunto. Esto plantea varias cuestiones que tienen implicaciones para la política, la formación y la investigación. ¿Qué sabemos sobre la efectividad en los resultados del trabajo conjunto entre los profesionales de la educación, la salud y el cuidado social? Por dar un ejemplo, ¿hay alguna evidencia de efectividad en programas destinados a mejorar la comunicación en la escuela que hayan sido diseñados conjuntamente por profesores y logopedas pero implementados por personal de la escuela?

El personal reconoció que las familias de niños y jóvenes con autismo son potencialmente vulnerables, pero a pesar de sus mejores esfuerzos sentían que a menudo eran incapaces de dar el apoyo suficiente a las familias fuera de la escuela. Necesitamos saber qué formatos de trabajo conjunto entre familia y escuela tienen efectos beneficiosos para los niños y jóvenes con autismo en términos de aprendizaje, resultados de conducta y de bienestar emocional, y el mejor modo para que esto pueda ser respaldado y puesto en práctica.

Finalmente, el personal de la escuela había desarrollado una muy buena comprensión de sus alumnos con autismo, de sus puntos fuertes y débiles, y de sus aportaciones y necesidades. Muchas reconocieron que establecer estrechas relaciones con sus alumnos y sus familias era fundamental para alcanzar sus metas – asegurarse de que los niños eran felices y podían alcanzar todo su potencial. Las escuelas variaban en la cantidad de estrategias y mecanismos que habían elaborado para obtener las opiniones de sus alumnos con autismo, quizás en parte debido a las dificultades para acceder a las opiniones de alumnos con poca o ninguna comunicación. Incluso en aquellas escuelas que habían desarrollado métodos innovadores para este asunto, los ejemplos de aportaciones del alumno a la hora de establecer metas en el aprendizaje y en el comportamiento, eran menos comunes que las aportaciones en otras actividades de la escuela. Se requiere de investigación para desarrollar y difundir una buena práctica para acceder e incorporar la voz de los alumnos con autismo tanto en las escuelas ordinarias como en las especializadas.

43. Howlin et al. (2007). JCPP.

44. ASDAN (2011).

45. HTA (2011).

2.7 Abreviaturas

ABA	Applied Behavioural Analysis Análisis Conductual Aplicado	PECS	Picture Exchange Communication System Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes
ABLLS	Assessment of Basic Language and Learning Skills Evaluación de Habilidades básicas del lenguaje y aprendizaje	SCERTS	Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support Comunicación social, Regulación Emocional y Apoyo Transaccional.
AET	Autism Education Trust Fundación para la Educación del Autismo	SEN	Special Educational Needs Necesidades educativas especiales (NEE)
DfE	Department for Education Departamento de Educación	SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network Red de Guías Intercolegiales Escocesas
DfES	Department for Education and Skills Departamento de Educación y Capacidades	TDA	Training and Development Agency for Schools Agencia de Formación y Desarrollo para las Escuelas
DH	Department of Health Departamento de Salud	TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children Tratamiento y Educación de Niños Autistas y con otras Discapacidades de Comunicación
HMIe	Scottish Her Majesty's Inspectorate of Education Cuerpo Escocés de Inspectores Escolares de Su Majestad	VABS	Vineland Adaptive Behaviour Scales Escalas de Conducta Adaptativa de Vineland
IDP	Inclusion Development Programme Programa de Desarrollo de Inclusión		
IEP	Individual Education Plan Plan Educativo Individualizado		
NC	National Curriculum Currículo Nacional		
NICE	National Institute of Clinical Excellence Instituto Nacional de Excelencia Clínica		
NPDC	National Professional Development Center Centro de Desarrollo Profesional Nacional		

2.8 Referencias

1. World Health Organization (1992). *Mental Disorders: A Glossary and Guide to their Classification in Accordance with the 10th Revision of the International Classification of Diseases (ICD-10)*. Geneva: WHO.
2. Simonoff E, Pickles A, Charman T, Loucas T, Chandler , Baird G. (2008). *Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity and associated factors in a population-derived sample*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 47, 921-929.
3. Wing L. (1996). *Autism Spectrum Disorders*. London: Robinson.
4. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual – 5th Edn. (DSM-5)*. Proposed guidelines for Autism Spectrum Disorders. <http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>.
5. Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, Charman T. (2006). *Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)*. Lancet, 368, 210-215.
6. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. (2009). *Autism*. Lancet, 374, 1627-1638.
7. Charman T, Baird G. (2002). *Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43, 289–305.
8. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. (2004). *Adult outcome for children with autism*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45, 212-229.
9. Farley MA, McMahon WM, Fombonne E, Jenson WR, Miller J, Gardner M, Block H, Pingree CB, Ritvo ER, Ritvo RA, Coon H. (2009). *Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities*. Autism Research, 2, 109-118.
10. Jones G, English A, Guldberg K, Jordan R, Richardson P, Waltz M. (2008). *Education provision for children and young people on the autism spectrum living in England: A review of current practice, issues and challenges*. London: Autism Education Trust.
11. Wittemeyer K et al. (2011). *Planning for meaningful outcomes in children and young people on the autism spectrum*. AET.
12. Department for Education and Skills (DfES)/Department of Health (DH). (2002). *Autistic Spectrum Disorders: Good Practice Guidance*.
13. HMle (2006). *Education for Pupils with Autism Spectrum Disorders. Scottish Her Majesty's Inspectorate of Education (HMle)*.
14. National Institute of Clinical Excellence (NICE). *Autism Spectrum Disorders in Children and Young People: Recognition, Referral and Diagnosis: Draft Scope Consultation*. <http://guidance.nice.org.uk/CG/Wave15/78/Consultation/Latest>.
15. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). (2007). *Assessment, Diagnosis and Clinical Interventions for Children and Young People with an Autism Spectrum Disorder*. NHS Scotland.
16. National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (ASD). *Autism Internet Modules*. <http://autismpdc.fpg.unc.edu/content/autism-internet-modules-aim>.
17. National Autism Center. (2009). *National Standards Project: Evidence-Based Practice and Autism in the Schools*. Randolph, MA: NAC.
18. Parson S, Guldberg K, MacLeod A, Jones G. (2009). *Evidence for Best-Practice Provision in the Education of Persons with an Autism Spectrum Disorder*. Irish National Council for Special Education.
19. Ministries of Health and Education. (2008). *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*. Wellington: Ministry of Health.
20. Jones G. (2006). *Department for Education and Skills/Department of Health Good Practice Guidance on the education of children with autistic spectrum disorder*. Child: Care, Health and Development, 32, 543-552.
21. Guldberg K. (2010). *Educating children on the autism spectrum: preconditions for inclusion and notions of 'best practice' in the early years*. British Journal of Special Education, 37, 168-174.

22. Jordan R. (2006). *Managing autism and Asperger's syndrome in current educational provision*. *Pediatric Rehabilitation*, 8, 104-112.
23. Norwich B & Lewis A. (2007). *How specialized is teaching children with disabilities and difficulties?* *Journal of Curriculum Studies*, 39, 127-150.
24. Charman T, Jones CRG, Pickles A, Simonoff E, Baird G, Happé F. (2011). *Defining the cognitive phenotype of autism*. *Brain Research*, 1380, 10-21.
25. Happé F, Ronald A. (2008). *The 'fractionable autism triad': a review of evidence from behavioural, genetic, cognitive and neural research*. *Neuropsychology Review*, 18, 287-304.
26. Pellicano E. (2010). *Individual differences in executive function and central coherence predict developmental changes in theory of mind in autism*. *Developmental Psychology*, 46, 530-544.
27. TDA (2011). *Pillars of Inclusion*. http://www.tda.gov.uk/teacher/developing-career/sen-and-disability/sen-trainingresources/nqt-itt-resources/~/_media/resources/teacher/sen/itt/e5_itt_pillars.pdf.
28. DfES (2004). *Removing Barriers to Achievement*. DfES publications/
29. DfE/BIS (2010). *Schools, Pupils and their Characteristics*.
30. Ritchie J, Lewis J. (2003). *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*. London: Sage.
31. Braun V, Clarke V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
32. Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA. (2005). *Vineland Adaptive Behaviour Scales: Survey Form, 2nd ed*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
33. Partington JW. (2006). *Assessment of Basic Language and Learning Skills - Revised (ABLLS-R)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
34. Prizant, B., Wetherby, A., Rubin, E., Laurent, A., & Rydell, P. (2006). *The SCERTS Model: A Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorders*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
35. Ofsted (2010). *The special educational needs and disability review: A statement is not enough*. <http://www.ofsted.gov.uk/Ofsted-home/News/News-Archive/2010/September/Astatement-is-not-enough-Ofsted-review-of-special-educational-needsand-disability>.
36. Ofsted (2009). *Twelve Outstanding Special Schools: Excelling Through Inclusion*.
37. National Autistic Society (2010). *You Need to Know*. <http://www.autism.org.uk/get-involved/campaign-for-change/ourcampaigns/you-need-to-know.aspx>.
38. DfE. (2011). *SEDN Green Paper*. <http://www.education.gov.uk/schools/pupilsupport/sen/a0075339/sengreenpaper>.
39. Rogers SJ, Vismara LA. (2008). *Evidence-based comprehensive treatments for early autism*. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37, 8-38.
40. Charman T. (2010). *Developmental approaches to understanding and treating autism*. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 62, 166-177.
41. DfE (2011). *Evaluation of Every Child a Reader (ECaR)*. <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/DFERR114.pdf>.
42. Stahmer A, Reed S, Shin S, Mandell DS. (2010). *Fidelity of implementation of evidence-based practice in community classrooms*. Presentation at IMFAR, May 2010, Philadelphia, USA.
43. Howlin P, Gordon K, Pasco G, Wade A, Charman T. (2007). *A group randomised, controlled trial of the Picture Exchange Communication System for children with autism spectrum disorders*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 473-481.
44. ASDAN (2011). http://www.asdan.org.uk/About_ASDAN.
45. HTA (2011). http://www.hta.ac.uk/funding/standardcalls/11_22cb.pdf.



2.9 Agradecimientos

Gracias a las escuelas participantes (en orden alfabético):

Aylward Primary School, Corley Centre, Education Village Federation of Schools, Fosse Way School, Lark Hall Primary School, Linden Bridge School, Livingstone Primary School, Mossbourne Academy, Norton Hill School, Oak Lodge School, The Puzzle Centre, Queensmill School, Radlett Lodge, St Nicholas Primary School, Sutherland House, TreeHouse School.

Agradecemos a los miembros del Grupo Directivo de AET que nos dieron su opinión sobre una versión anterior del documento, a Glenys Jones y Sarah Parsons por sus observaciones pormenorizadas y a Margaret Lankester por su transcripción de las entrevistas. El Centro de Investigación en Autismo y Educación (CRAE) es una asociación entre el Instituto de Educación y Ambitious about Autism, con el apoyo de The Clothworkers' Foundation y Pears Foundation.

Tony Charman, Liz Pellicano, Lindy V Peacey, Nick Peacey, Kristel Forward, Julie Dockrell (2011)

Centro de Investigación en Autismo y Educación (CRAE),
Departamento de Psicología y del Desarrollo Humano,
Instituto de Educación, Universidad de Londres.