

# el voluntariado universitario como recurso de apoyo y de formación: la experiencia del programa “apúntate”

(University volunteer work as a resource to support and training: the experience of “Apúntate” Program)

Eva Murillo\*, Irene López\*\*, Mercedes Belinchón\* 

\*Universidad Autónoma de Madrid y \*\*Asociación PAUTA

## resumen

El Programa APÚNTATE es un Programa del voluntariado universitario destinado a proporcionar apoyos a personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y sus familias en el tiempo de ocio y en actividades de la vida diaria. La experiencia del Programa APÚNTATE pone de manifiesto el importante papel de los programas de voluntariado de calidad tanto en la formación de los futuros psicólogos como en su orientación profesional posterior y revela la necesidad de desarrollar programas de voluntariado de sensibilización social, estables y con estructuras formativas de calidad.

**Palabras clave:** autismo, voluntariado universitario, apúntate.

## summary

*APUNTATE program aims to provide support to people suffering from Autistic Spectrum Disorders and their families. The university volunteer program is designed to support them during leisure time and day life activities. This recent experience shows the relevance of the quality in volunteer work programs both in terms of training of future psychologists as well as in their future career development. The program also reveals the need of developing stable volunteer work, with social awareness, accompanied by good training frameworks.*

**Key Works:** autisme, University volunteer work, “Apúntate” Program.

Desde Septiembre de 2001, el *Centro de Psicología Aplicada (CPA)* de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) viene desarrollando un Programa de formación y voluntariado universitario dirigido a ofrecer apoyo individual a personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en actividades de la vida cotidiana y de ocio y tiempo libre. El Programa APÚNTATE surgió fundamentalmente de la conjunción de tres elementos. Por un lado, la apertura de la universidad a su entorno: la UAM (al igual que otras muchas universidades españolas) ha desarrollado una política institucional orientada a favorecer la integración de las actividades universitarias en su entorno social. Por otro lado, la tradición de formación en la UAM sobre trastornos del espectro autista, ya que desde finales de los años 70, han venido desarrollándose en la UAM diversos programas de formación de pre- y post-grado sobre autismo. Estos programas han servido durante años de escenario privilegiado del magisterio de Ángel Rivièrè, han aumentado la sensibilidad y el conocimiento de nuestros estudiantes hacia la problemática del autismo, y han generado una nutrida "bolsa" de titulados que, año tras año, se declaran vocacionalmente interesados en la atención a las personas con autismo. El tercer elemento es el *Estudio de necesidades de las personas con TEA y sus familiares en la Comunidad de Madrid* encargado al CPA de la UAM por la Obra Social de Caja Madrid (Belinchón y cols., 2001). Las conclusiones de este estudio, revelaron una sorprendente escasez y falta de coordinación de los servicios y apoyos disponibles en la Comunidad en ámbitos tan críticos como el diagnóstico, la atención temprana, la educación en centros ordinarios, el empleo, la vida en familia y el ocio de las personas con TEA.

El Programa APÚNTATE ofrece a las familias con un hijo o hija con TEA la

posibilidad de contar con un voluntario/a 1 ó 2 veces por semana para la realización de actividades de ocio y tiempo libre, bien sólo con la persona con TEA, bien con ella y otros miembros de la familia. Además de los apoyos proporcionados a las familias, el Programa supone para los estudiantes interesados/as un interesante recurso de formación complementaria a la meramente académica. Los estudiantes universitarios, aunque se encuentran todavía en proceso de formación, cuentan con un enorme potencial y tienen mucho que aportar tanto a la propia comunidad universitaria, como a las extensiones de la misma en la sociedad. La Universidad puede, y bajo nuestro punto de vista, debe, convertirse en el puente que comunique el conocimiento científico y riguroso con la realidad social, de forma que cumpla su función de formación integral de la persona.

Los datos de valoración del Programa a lo largo de las distintas ediciones muestran que, efectivamente, el Programa supone un recurso de apoyo válido para las familias. Por ejemplo, en la Quinta Edición del Programa, las familias valoran con una puntuación media de 5,4 (en una escala de 1 "muy insatisfecho" a 6 "muy satisfecho") su satisfacción global con el Programa. La puntuación media de los voluntarios en este aspecto es similar, obteniendo 5,31 puntos en esa misma escala.

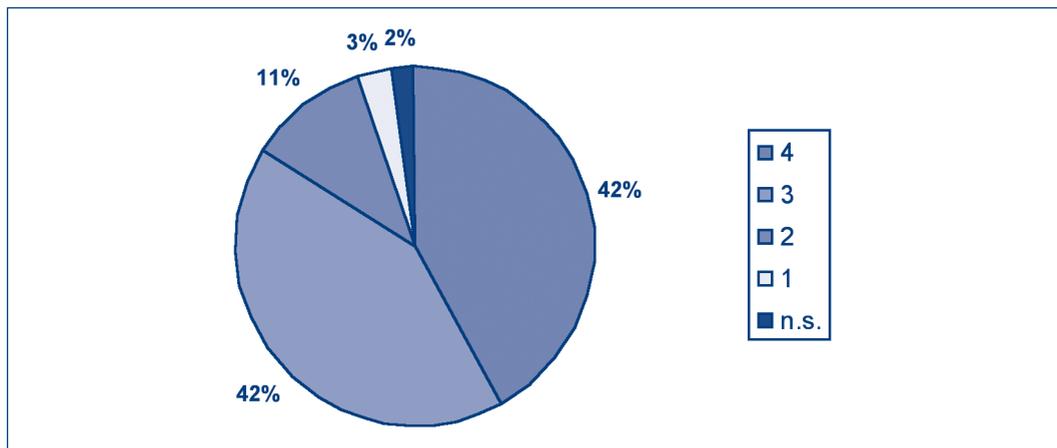
El Programa no solamente es muy bien valorado por familias y voluntarios/as, sino que ambos grupos consideran que los principales participantes en el mismo, las personas con TEA, aprovechan y disfrutan de los apoyos facilitados. Tras cada día de apoyo, los voluntarios/as valoran en una escala de 1 ("muy mal, muy insatisfecho") a 4 ("muy bien, muy satisfecho") tanto su propia satisfacción con las actividades realizadas, como la de la per-

sona con TEA. En la figura 1 mostramos los datos de valoración por parte de los voluntarios/as de la satisfacción de las personas con TEA en la Quinta Edición del Programa.

des y que esté basada en el respeto, la empatía y la solidaridad.

A lo largo de las distintas ediciones, hemos ido comprobando que el hecho de

**Figura 1. Valoración por parte del voluntario/a de la satisfacción de la persona con TEA**



Esta impresión es compartida por las familias. En la valoración final de la Quinta Edición, la puntuación media otorgada a la satisfacción de la persona con TEA con los apoyos recibidos fue de 5,42 (en una escala de 6 puntos). En esta Edición, dos de los usuarios realizaron la valoración final del Programa, y ambos otorgaron la máxima puntuación a su grado de satisfacción con los apoyos recibidos.

Creemos que el Programa proporciona oportunidades de formación que contribuyen en gran medida a la transmisión de una serie de actitudes y valores hacia el autismo en particular, y la discapacidad en general, que son difíciles de adquirir únicamente a través de los libros. Estas actitudes y valores son fundamentales a la hora de ejercer una práctica profesional de calidad, que sepa buscar y conocer a la persona por encima de sus dificulta-

participar en el programa, además de aportar formación en TEA, ayuda a eliminar ideas erróneas sobre estos trastornos. Para contrastar esta impresión, diseñamos un pequeño estudio sobre las ideas previas acerca del autismo, tanto de los voluntarios/as del Programa, como de estudiantes de carreras afines que no han participado en el mismo, así como de los universitarios en general.

concepciones sobre el autismo en el ámbito universitario ■ ■ ■

Los datos de estudios de prevalencia de los TEA de procedencia diversa (Belinchón y cols., 2001; Fombonne, 2003; Icasiano y cols., 2004; Frontera, 2004), ponen de manifiesto la necesidad de desterrar la idea de los TEA como trastornos poco frecuentes. Datos recientes prove-

nientes del estudio de cribado que se está desarrollando en diferentes Comunidades Autónomas de nuestro país muestran que, en las provincia de Salamanca y Zamora, se han confirmado 7 casos de 991 niños escrutados (Canal y cols., 2006). Esto nos enfrenta a cifras muy superiores a las estimaciones clásicas sobre la prevalencia de los TEA. Aunque poco a poco se va avanzando en el conocimiento de estos trastornos y se van marcando líneas de actuación (como por ejemplo las guías de buenas prácticas elaboradas por el Grupo de Estudio de los TEA del ISCIII/IIER, 2005a, b, c y d), esta noción no termina de reflejarse en la provisión de recursos que den respuesta a sus necesidades (Murillo y Belinchón, 2006), ni en el conocimiento popular de los TEA, ni en los programas formativos universitarios.

Para conocer las concepciones sobre el autismo en el ámbito universitario, desarrollamos un pequeño estudio comparando las ideas acerca del mismo de diferentes estudiantes universitarios: estudiantes que han pasado por el Programa APÚNTATE, (antes y después de su paso por el mismo) estudiantes de carreras afines al mundo de la discapacidad (Psicología y Educación) y estudiantes de otras titulaciones no relacionadas.

El Programa APÚNTATE está dirigido a personas con TEA de cualquier edad y sus familias. En cada edición del Programa participan en torno a 40-50 familias y 50-60 estudiantes universitarios a lo largo de un curso escolar. Los voluntarios/as proporcionan apoyos a la persona con TEA y sus familias en actividades de ocio y de la vida diaria, de manera que se les facilite

el acceso a los recursos comunitarios y un tiempo de ocio de calidad. Este apoyo se provee de manera individual, de forma que cada una de las personas con TEA que participan en el Programa pueda ejercer su derecho a utilizar los servicios y recursos que le ofrece su propio barrio o distrito, así como desarrollar actividades de su interés que no pueden llevarse a cabo sin un apoyo externo a la familia.

Al inicio del Programa, los voluntarios/as que van a participar en el mismo reciben un curso teórico-práctico de formación inicial. Este curso tiene una duración de 20 horas y en él se recogen aspectos fundamentales a tener en cuenta a la hora de relacionarse con personas con TEA (características de los TEA, buenas prácticas en la relación con personas con TEA y sus familias, herramientas para favorecer la comunicación, ocio, apoyo conductual positivo, características de la acción voluntaria, etc.). Además de este primer módulo de formación presencial, se realizan a lo largo de la edición diversos talleres formativos de carácter monográfico sobre temas concretos (*sexualidad, calidad de vida, vida adulta, recursos de ocio*, etc.). Estos talleres monográficos tienen una duración entre 2 y 4 horas, y las temáticas se eligen en función de las necesidades expresadas de los voluntarios/as. En cada Edición se realizan una media de 2-3 talleres.

Cada uno de los voluntarios/as cuenta con el apoyo de un mentor/a, quien supervisa su actividad y le facilita recursos y formación para el desempeño de su labor. Esta supervisión se lleva a cabo mediante reuniones periódicas, con una frecuencia inicialmente semanal, poste-

riormente quincenal y finalmente mensual. También se mantiene contacto telefónico con los voluntarios/as, con una periodicidad mínima de dos llamadas al mes en las semanas en las que no hay reunión.

A lo largo de la Edición se realizan también visitas a distintos centros tanto educativos como laborales a los que acuden personas con TEA. Aproximadamente se planifica una visita al mes, de manera que los voluntarios/as puedan conocer las distintas alternativas educativas y laborales que existen actualmente.

Sumando las distintas actividades de formación, los voluntarios han contado en la Quinta Edición con una actividad formativa semanal aproximadamente, exceptuando los meses de exámenes.

Además de las actividades formativas diseñadas desde el Programa, el trato cercano y cotidiano con las personas con TEA y sus familias supone una importantísima fuente de aprendizaje, basada en la consideración y conocimiento de la

persona y sus peculiaridades más que en una focalización sobre el trastorno y sus dificultades. Los voluntarios/as prestan cuatro horas de apoyo semanal a las familias, bien en una sola unidad de servicio, o dividida en dos días distintos. En la pasada Edición, los voluntarios realizaron un promedio de 2,47 horas de apoyo por día.

### Método

### Participantes

Un total de 128 personas completaron un breve cuestionario con dos preguntas sobre autismo<sup>1</sup>. Se distinguieron 4 grupos de participantes: estudiantes recién inscritos en el Programa de voluntariado APÚNTATE, estudiantes que ya han finalizado su colaboración con el Programa, alumnos de las facultades de Psicología y de Educación no participantes en el Programa APÚNTATE, y un último grupo formado por estudiantes de otras carreras universitarias. El resumen de los grupos participantes aparece en la tabla 1.

**Tabla 1. Grupos participantes**

Grupo	Composición	N
Grupo 1	Voluntarios del Programa APUNTATE. Medida Pre	33
Grupo 2	Voluntarios del programa APUNTATE. Medida Post	25
Grupo 3	Estudiantes matriculados en las facultades de Psicología y/o Educación que no han participado en ediciones de APÚNTATE	38
Grupo 4	Estudiantes de otras carreras no afines	32
		N=128

## **Materiales**

Se diseñó un breve cuestionario para evaluar las concepciones sobre el autismo. El cuestionario era idéntico para todos los grupos y constaba exclusivamente de dos preguntas de formato abierto:

*En pocas palabras, ¿cómo definirías el autismo?*

*¿Cuáles crees que son las principales características del autismo?*

## **Diseño y procedimiento**

Se utilizó un diseño de comparaciones múltiples con los cuatro grupos señalados. El cuestionario se aplicó al grupo 1 en la primera sesión de formación teórica del Programa, previo a cualquier dato o explicación del trastorno y sus implicaciones. La medida post, se realizó seis meses después, una vez que los participantes habían completado su labor de voluntariado, que incluye formación teórica y experiencia práctica. Los grupos 1 y 2 se han tratado como muestras independientes ya que no se realizaron emparejamiento en las medidas pre y post Programa.

Las variables dependientes fueron:

- VD.1: Adecuación en la definición. (Pregunta 1).
- VD.2: Errores en la definición (Pregunta 1)
- VD.3: Adecuación en las características del trastorno (Pregunta 2)
- VD.4: Errores en las características del trastorno (Pregunta 2)

Una vez encuestados todos los partici-

pantes, se diseñó un código (Anexo 1) que valora la adecuación de la definición del autismo y de las características del trastorno basándonos en la clasificación internacional DSM-IV-R.

De este modo, una definición muy similar a la recogida en la DSM-IV-R obtendría 14 puntos en la variable de definición (VD1), y 30 puntos en la de características (VD2).

Para tener en cuenta también las ideas erróneas manifestadas, se contabilizaron el número de afirmaciones equívocas sobre los trastornos, aunque no se cuantificó en qué grado eran inadecuadas. Dos jueces codificaron de forma independiente el 20% de los cuestionarios alcanzando un coeficiente Kappa de acuerdo de 0.82 para las variables relacionadas con la definición y 0.79 para las relacionadas con las características del trastorno. Posteriormente se llevó a cabo la codificación del total de los cuestionarios. Además del análisis cuantitativo de las respuestas, se realizó un análisis cualitativo de los errores conceptuales recogidos en las respuestas, como reflejo del conocimiento del trastorno y sus ideas sobre el mismo.

## **Resultados**

Como se observa en la tabla 2, los estadísticos descriptivos indican que el grupo 2 (APÚNTATE-Post) obtiene mejores puntuaciones en las cuatro variables, esto es, mayores puntuaciones en: *adecuación en la definición y adecuación en la descripción de las características*, y menor puntuación en: *errores en la definición y errores en la descripción de las características*. Le sigue en adecuación de respuestas el grupo 1 (APÚNTATE-Pre), y con una notable diferencia el grupo 3, (alumnos de Psicología y Educación que nunca han pertenecido al Programa).

**Tabla 2. Puntuaciones medias obtenidas por los distintos grupos**

GRUPOS	Definición	Errores definición	Características	Errores caract.
Grupo 1	5,27	0,33	6,12	0,69
Grupo 2	5,96	0,28	8,36	0,28
Grupo 3	2,47	0,60	3,81	1,31
Grupo 4	1,125	1,15	2,25	1,90

El ANOVA realizado mostró diferencias significativas en los grupos encuestados en relación a las variables "adecuación en la definición" ( $F = 23,047$ ; g.l.=3), "errores de la definición" ( $F = 6,977$ ; g.l.=3), "adecuación en las características del trastorno" ( $F = 22,98$ ; g.l.=3) y "errores en las características del trastorno" ( $F = 11,350$ ; g.l.=3) para  $p < 0,001$ .

Con el fin de profundizar en las diferencias halladas entre los grupos en cada una de las variables aplicamos la corrección de Bonferroni.

#### VARIABLE 1. ADECUACIÓN DE LA DEFINICIÓN

La prueba de Bonferroni muestra diferencias estadísticamente significativas entre los grupos 1 y 3 ("APÚNTATE-Pre" y "estudiantes de psicología y educación fuera de Programa") ( $t = 2,79$ ;  $p < .05$ ) y entre los grupos 1 y 4 ("APÚNTATE-Pre" y "estudiantes de otras carreras") ( $t = 4,14$ ;  $p < .05$ ). También encontramos diferencias significativas entre los grupos 2 y 3 ("APÚNTATE-post" y "Estudiantes de psicología y educación fuera de Programa") ( $t = 3,48$   $p < .05$ ) y entre los grupos 2 y 4 ("APÚNTATE- post" y "Estudiantes de otras carreras") ( $t = 4,83$ )  $p < .05$ .

Los datos muestran que los estudiantes

que ya han pasado por el Programa (grupo 2) obtienen mejores resultados en comparación con el resto de los grupos.

Resulta relevante la diferencia encontrada entre los grupos 1 y 3 teniendo en cuenta que ambos grupos están formados por estudiantes en iguales condiciones a nivel formativo.

Una posible explicación a estas diferencias es que los estudiantes del grupo 1 se encuentren en cursos superiores a los del grupo 3, sin embargo, los estadísticos de grupo indican que el curso promedio en estas dos muestras es el mismo (media Grupo 2: 3,00 desv. Típica =1, 34; Media Grupo 3: 2,95 desv. Típica =1,67).

Consideramos que las diferencias entre los grupos 1 y 3 se deben más bien a que los estudiantes del grupo 1 que se han inscrito en el Programa son estudiantes especialmente interesados en el ámbito de los TEA, lo que les ha llevado a formarse sobre los mismos.

El análisis cualitativo muestra que entre las definiciones de "autismo" del grupo 3 encontramos términos acertados, aunque no exactos (*Patología, enfermedad psicológica, alteración...*). Las definiciones de sujetos del grupo 4 son más dispares y bastante más alejadas de las convencio-

nes científicas actuales sobre el autismo, sin que aparezcan alusiones al término *trastorno o alteración del desarrollo*.

#### VARIABLE 2. ERRORES EN LA DEFINICIÓN

Respecto a esta variable, se observaron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo 4 y el resto de los participantes. (Con respecto al grupo 1:  $t = 0,822$ ;  $p < .05$ , con respecto al grupo 2:  $t = 0,876$ ;  $p < .05$  y con respecto al grupo 3:  $t = 0,557$ ;  $p < .05$ ). Los resultados constatan que este grupo comete más errores en la definición.

Los datos obtenidos llevan a plantearse distintas cuestiones. En primer lugar, se observa un elevado número de errores en los grupos 3 y 4 lo que refleja el desconocimiento y mitificación de estos trastornos que aún persiste a nivel social.

Al comparar los errores cometidos por los estudiantes de los grupos 1 y 2, también encontramos algunas diferencias interesantes sin llegar a la significación estadística. En el grupo 1, un 57% tiene la noción del autismo como un *trastorno*, aunque con frecuencia añaden términos erróneos tales como: *trastorno de la personalidad, trastorno del lenguaje, del apego o de la relación*, sin hacer alusión al carácter evolutivo y/o generalizado del mismo. En el grupo 2, el 80% de los encuestados define el autismo como *trastorno o alteración cualitativa del desarrollo*.

#### VARIABLE 3. DEFINICIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS

Hallamos diferencias significativas entre el grupo 2 y el resto de participantes. (Con respecto al grupo 1:  $t = 2,238$ ;  $p < .05$ , con respecto al grupo 3:  $t = 4,544$ ;  $p < .05$  y con respecto al grupo 4:  $t = 6,110$ ;  $p < .05$ ).

El hecho de encontrar diferencias estadísticamente significativas en el grupo 2 en esta variable muestra la efectiva aportación del Programa APÚNTATE a la formación de los estudiantes universitarios. Las diferentes acciones formativas desarrolladas en el seno del Programa (curso de formación presencial, recursos en red, mentorización, talleres formativos, etc.) así como la experiencia personal con personas con autismo y sus familias, tienen un impacto claro y contundente en la noción sobre los TEA.

Se observan menores errores de definición y de características y mejores definiciones en la medida realizada al concluir el Programa. Consideramos estos datos como indicadores válidos del cambio que se experimenta en el conocimiento sobre los TEA al participar en un programa como APÚNTATE.

El análisis cualitativo de las respuestas del grupo 2 en comparación con el resto de participantes nos muestra una visión más heterogénea, subjetiva y, al mismo tiempo, más acertada del autismo. Es una perspectiva más realista y menos absoluta, ya que las respuestas de este grupo se han basado en experiencias personales. En cuanto a las descripciones de las características del trastorno sucede algo similar, las respuestas del grupo 3 son más acertadas, con cierta tendencia a la polarización: "*no hablan*", "*introversión total*", "*se aíslan*". En el grupo 4 hay mayor número de errores y de muy diversa índole, que reflejan la idea de que el autismo es algo elegido u opcional así como la existencia de un mundo interior rico y elaborado del que las personas con autismo "*no quieren salir*".

#### VARIABLE 4. ERRORES EN CARACTERÍSTICAS

En cuanto a los errores en las caracte-

*rísticas del autismo*, existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos 1 y 4 ( $t = 1,209$ ;  $p < .05$ ) y entre los grupos 2 y 3 ( $t = 1,035$ ;  $p < .05$ ), así como entre el grupo 2 y el grupo 4 ( $t = 1,626$ ;  $p < .05$ ).

En esta variable la puntuación del grupo 2 es la más baja de todas, aunque la diferencia con el grupo 1 no alcanza la significatividad estadística. Al comparar ambos grupos, encontramos que el paso por el Programa favorece que se destierren viejos mitos sobre el autismo y al mismo tiempo, que, basándose en la experiencia, se tome conciencia de la gran variedad de diferencias individuales y características personales existentes entre las personas con TEA. Creemos que esta idea de infinita diversidad, es la que lleva a una falta de acuerdo en la descripción de las principales características.

La siguiente cuestión que se plantea es: ¿qué ocurre con ese conocimiento, esas actitudes y esos valores una vez que termina el Programa?. ¿Merece la pena invertir esfuerzos y recursos formativos?. Para responder a estas cuestiones, reali-

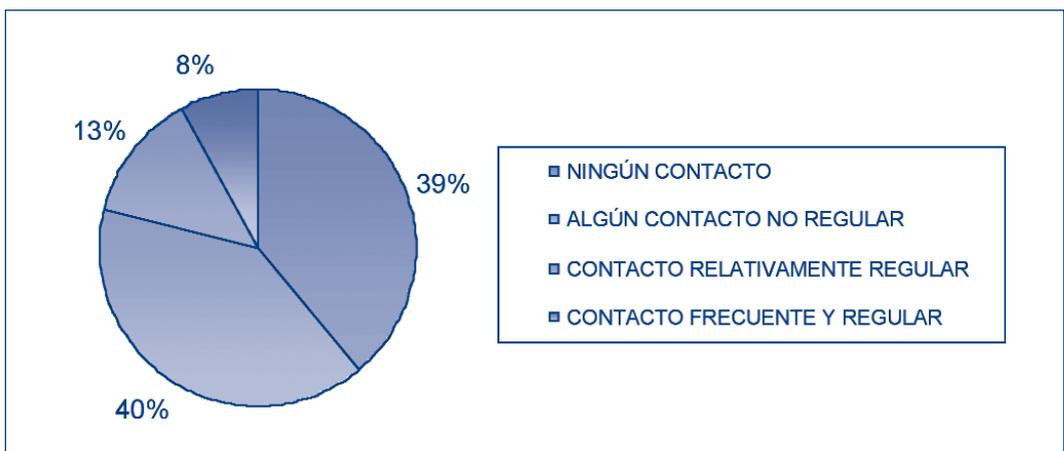
zamos otro estudio en la Cuarta Edición de APÚNTATE.

la experiencia del voluntariado una vez finalizado APÚNTATE ■ ■ ■

Al inicio de la Cuarta Edición del Programa APÚNTATE, realizamos un seguimiento telefónico de todos/as los voluntarios/as que habían pasado por el Programa en las tres ediciones anteriores (177 personas en total). La finalidad de la encuesta realizada era obtener una visión general de cuál era la evolución de los voluntarios/as una vez finalizado el Programa, y cuál era la relación establecida por la familia tras finalizar el compromiso con el mismo. La encuesta incluía tres preguntas relativas a: relación con la familia, orientación profesional y valoración personal de la aportación del Programa a la orientación profesional.

Contestaron a nuestra breve encuesta el 74,5% de los ex-voluntarios/as del Programa. En cuanto a la relación con las familias, los datos obtenidos aparecen en la figura 2.

**Figura 2. Relación mantenida con la familia tras finalizar el programa de voluntariado**



Al finalizar el periodo de voluntariado, cerca del 60% de los voluntarios/as han seguido manteniendo algún tipo de contacto con las familias, y en aproximadamente el 20% de los casos este contacto no se limita a visitas esporádicas, sino que es relativamente regular. El apoyo formal proporcionado por el Programa, se transforma en ocasiones al finalizar en apoyos naturales para las familias y las personas con TEA. En cuanto a la evolución profesional de los voluntarios, encontramos los datos que aparecen en la figura 3.

capacidad en general, y un 17% está trabajando en un puesto directamente relacionado con el autismo. Es obvio que las personas que pasan por el Programa cuentan con formación, experiencia e intereses que les llevan a buscar y conseguir puestos de trabajo vinculados al mundo del autismo y la discapacidad, pero resulta relevante señalar que la experiencia y formación proporcionadas en el Programa revierte con frecuencia en la práctica profesional.

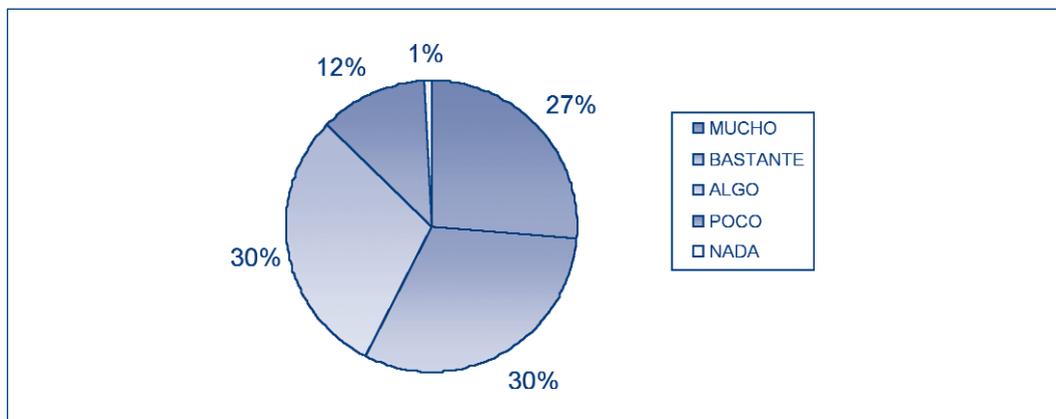
**Figura 3. Orientación profesional de los voluntarios tras finalizar el programa Apúntate**



Tras pasar por el Programa APÚNTATE, más de la mitad de los voluntarios/as (56%) han seguido vinculados al mundo de la discapacidad y/o el autismo. El 20% ha seguido participando en programas de voluntariado con personas con discapacidad o autismo. El 6% fue posteriormente contratado/a por la familia a la que prestaba servicio o ha atendido demandas de la Bolsa de Empleo del Programa. Un 13% ha encontrado un trabajo relacionado con el mundo de la dis-

Otro papel interesante que parece cumplir este Programa de voluntariado es el de "canalizador de vocaciones". Así, al preguntar a los voluntarios/as sobre la contribución del Programa APÚNTATE a la hora de orientar su carrera profesional, encontramos que el 57% considera que el Programa ha contribuido *bastante* o *mucho* a la hora de dirigir su futuro profesional. Este dato revela el papel de impulso y puente entre la formación académica y la práctica profesional.

**Figura 4. Valoración de los voluntarios de la contribución del programa Apúntate a la orientación de su carrera profesional**



El 70% de los voluntarios/as reconocen que el Programa APÚNTATE ha tenido algún tipo de influencia, en mayor o menor medida, en su orientación vocacional y profesional. Este dato nos obliga a cuidar con un mimo especial los programas de voluntariado y nos plantea el reto y la obligación de ofrecer programas serios, estables y con estructuras formativas de calidad.

#### Conclusiones ■ ■ ■

Después de cinco Ediciones, el Programa APÚNTATE ha mostrado cómo los objetivos fundamentales de apoyo a personas con TEA y sus familias se han visto cumplidos. El apoyo a las familias de las personas con TEA, y por extensión a muchas familias de personas con discapacidad, es fundamental para que estas personas puedan ejercer derechos tales como el uso de los recursos comunitarios o el disfrute de un tiempo de ocio satisfactorio. Para ello es preciso potenciar acciones que destierren la noción del autismo como un trastorno poco frecuente, desconocido y enigmático.

Por otro lado, debemos abandonar la concepción del tiempo de ocio como un tiempo improductivo o residual, y empezar a considerarlo como lo que es: indicador de calidad de vida y bienestar (Verdugo y Schalock, 2001). Es preciso tener en cuenta además que las condiciones en las que se realiza deben satisfacer las necesidades de todos, sin exclusiones y sin discriminaciones, garantizando el ejercicio de este derecho.

Por último, es necesario hacer visibles a las personas con discapacidad, de forma que puedan participar en la comunidad como uno más, favoreciendo el conocimiento, la inclusión, y por tanto, la concienciación social. El ocio normalizado de calidad y la participación social están íntimamente ligados, al constituir una experiencia humana y al mismo tiempo un fenómeno social que exige la participación de todos.

En todos estos aspectos el voluntariado tiene mucho que aportar. La iniciativa, la ilusión por aprender, las actitudes positivas y las ganas de participar de los estudiantes universitarios/as constituyen una inestimable fuente de recursos personales.

El Programa APÚNTATE cuenta con una importante vertiente formativa, que se refleja tanto en la adquisición de conocimientos sobre la naturaleza y características de los TEA, como en la adopción de una serie de actitudes y valores respecto al autismo y la discapacidad en general que se derivan del conocimiento y del trato cercano con las personas con TEA y sus familias. De este modo se eliminan viejos mitos, concepciones erróneas sobre el autismo y se aprende a mirar y conocer a la persona antes que a sus dificultades. Hemos visto cómo este proceso formativo no cae en el vacío, sino que con frecuencia se integra posteriormente en la práctica profesional. Creemos que el modelo de formación y voluntariado de APÚNTATE no es, de ninguna manera, exclusivo del autismo, y que es aplicable a otros muchos tipos de discapacidad.

Sin embargo, para canalizar este potencial es preciso contar con una serie de condiciones que garanticen el desarrollo de programas de voluntariado de calidad. Es preciso desarrollar programas con una clara organización estable que garantice su continuidad, de forma que se puedan generar recursos y planes de acción a medio y largo plazo. Si esto no es así, los programas de voluntariado tienden inevitablemente a tener un carácter reactivo, y no proactivo, es decir, se dirigen a resolver dificultades, no a evitarlas.

Somos conscientes de que existe la necesidad, el compromiso y el empeño de muchas instituciones y profesionales de garantizar la calidad de los servicios dirigidos a las personas con TEA y sus familias. Este compromiso con la calidad no puede olvidarse, bajo nuestro punto de vista, el compromiso con la calidad de la formación de los profesionales, proporcionándoles oportunidades de obtener conocimientos técnicos y humanos que se trasladen a su práctica posterior. La Universidad tiene mucho que aportar en este ámbito. Por un lado, adaptando los contenidos curriculares a la realidad social y favoreciendo la participación en

la comunidad universitaria de personas con discapacidad, en este caso TEA, fomentando programas de apoyos naturales para estos estudiantes.

Por otro lado, como ya hemos señalado, la Universidad puede elegir canalizar el potencial humano con el que cuenta en beneficio de la misma sociedad para la que está formando ciudadanos. La Universidad supone además un núcleo de conocimiento que no debe quedarse en las aulas, sino que debe aplicarse y hacerse extensible de forma que sirva para mejorar la calidad de vida de las personas. A la hora de generar nuevos recursos y servicios, la Universidad tiene también un importante papel como fuente de innovación y motor del cambio: es el marco perfecto para el desarrollo de nuevos planteamientos e ideas que den respuesta a las necesidades que se van presentando en la sociedad. En este compromiso, la comunidad universitaria debe enmarcarse en una red social que integre a las instituciones y organismos públicos y privados con capacidad de aportar los recursos necesarios a la hora de desarrollar este tipo de iniciativas. Como hemos visto, los programas de voluntariado universitario son un recurso útil para las personas con discapacidad y sus familias, y además contribuyen de manera importante a la formación y orientación laboral de los futuros profesionales, por lo tanto deberíamos empezar a explotar las posibilidades que estos programas ofrecen.

Esperamos que el modelo de APÚNTATE sirva, en la medida de lo posible, como referente o fuente de inspiración para otras iniciativas de índole social, ya sean dirigidas a las personas con TEA o a otros tipos de discapacidad. Estos proyectos suponen únicamente una pequeña aportación para solventar la situación de desventaja a la que se enfrentan las personas con discapacidad en su participación en la comunidad, pero cada una de estas aportaciones significa un paso adelante hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

American Psychiatric Association (APA) (1999). *DSM-IV-R. Manual diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.

Belinchón, M., Posada, M., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Canal, R., Díez-Cuervo, A., Ferrari, M.J., Hernández, J., Hervás, A., Idiazábal, M.A., Mulas F., Muñoz-Yunta, J.A., Tamarit, J., Valdizán, J.R., (2005). Guía de Buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41 (6) 371-377.

Belinchón M., Hernández, J., Tamarit, J., Sotillo, M., Rodríguez, F., Martos, J., Murillo, E., Palomo, R., Morgade, M y Andérica, A. (2001). *Situación y necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid. M&M.

Canal, R., García, P., Touriño, E., Santos, J., Martín, M.V., Ferrari, M.J., Martínez, M., Guisuraga, Z., Boada, L., Rey, F., Franco, M., Fuentes, J., Posada, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, Vol 15 (1).

Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J.A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M.A., Ferrari, M.J., Mulas F., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Hervás, A., Artigas, J., Belinchón, M., Hernández, J., Martos, J., Palacios, S., Posada, M. (2005). Guía de Buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41 (5) 299-310.

Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 33(4), 365-382

Frontera, M. (2004). *Epidemiología del Síndrome de Asperger en la*

*comunidad autónoma de Aragón: un estudio de población total en alumnos de la ESO*. Actas del XII Congreso de AETAPI. Las Palmas.

Fuentes, J., Ferrari, M.J., Boada, L., Touriño, E., Artigas, J., Belinchón, M., Muñoz-Yunta, J.A., Hervás, A., Canal, R., Hernández, J., Díez-Cuervo, A., Idiazábal, M.A., Mulas F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos, J., Posada, M. (2006). Guía de Buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43 (7), 425-438.

Hernández, J., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., Canal, R., Díez-Cuervo, A., Ferrari, M.J., Hervás, A., Idiazábal, M.A., Mulas F., Muñoz-Yunta, J.A., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Posada, M. (2005) Guía de Buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41 (4) 237-245.

Icasiano, F.; Hewson, P.; Machet, P.; Cooper, C.; Marshall, A (2004). Childhood autism spectrum disorder in the Barwon region: A community based study. *Journal of Paediatrics & Child Health*, Dec. Vol. 40 (12).

Murillo E. y Belinchón M., (2006). Necesidades de las familias de personas con TEA en la Comunidad de Madrid: nuevos datos. *Siglo Cero*. Enero-Marzo. Vol. 37 (1) - Organización Mundial de la Salud. (1996). *CIE-10, Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.

Verdugo, M y Schalock, R. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. *IV Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad "Apoyos, autodeterminación y calidad de vida"*. Salamanca, 2001.

**ANEXO 1.**

**CÓDIGO:**

**VD 1: DEFINICIÓN DSM-IV-R**

Trastorno generalizado grave del desarrollo que implica alteraciones cualitativas en tres ámbitos: comunicación, relaciones sociales y actividades e intereses sumamente restringidos.

**CODIFICACIÓN: 2 PUNTOS: TÉRMINOS INCLUIDOS EN LA DEFINICIÓN**

TRASTORNO	2
GENERALIZADO / GRAVE/ SEVERO/PROFUNDO	2
EVOLUTIVO O DEL DESARROLLO	2
ALTERACIÓN CUALITATIVA	2
ALTERACIÓN/DIFICULTAD/LIMITACIONES EN COMUNICACIÓN	2
ALTERACIÓN/DIFICULTAD/LIMITACIONES EN RELACIONES SOCIALES	2
INICIO ANTES DE LOS 3 AÑOS	2

**1 PUNTO: TÉRMINOS QUE EstrictAMENTE NO LO DEFINEN PERO NO SON TOTALMENTE ERRÓNEOS.**

DISCAPACIDAD/ MINUSVALÍA/ DEFICIENCIA/ ALTERACIÓN	1
TRASTORNO MENTAL, NEUROPSICOLÓGICO...	1
TRASTORNO CONGENITO, GENÉTICO, METABÓLICO...	1

**0 PUNTOS: TERMINOS ERRÓNEOS.**

ENFERMEDAD	0
PSICOSIS	0
DESDE EL NACIMIENTO	0
DISCAPACITANTE	0

**VD 2: CARACTERÍSTICAS:****2 PUNTOS: CARACTERÍSTICAS PRESENTES EN LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL DSM-IV-R****INTERACCIÓN SOCIAL**

Alteración cualitativa de la interacción social	2
Alteración de comportamientos no verbales, como: contacto ocular, expresión facial, posturas y gestos. (Mirada perdida, vaga. Dificultad para expresar /comprender emociones, sentimientos)	2
Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo	2
Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos	2
Falta de reciprocidad social o emocional. Falta de empatía	2

**COMUNICACIÓN**

Alteración cualitativa de la comunicación/ Dificultades de comunicación/ Problemas de comunicación	2
Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral. Algunos no hablan. Dificultades en lenguaje. Problemas de lenguaje)	2
En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.	2
Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o lenguaje idiosincrásico. Ecolalias	2
Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo	2
Alteraciones simbólicas. Dificultades en imaginación	2

**INTERESES RESTRINGIDOS**

Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados	2
Preocupación absorbente en patrones estereotipados y restrictivos de interés	2
Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales. (Son inflexibles, rutinarios)	2
Manierismos motores estereotipados y repetitivos. Estereotipias. (Referencia a movimientos repetitivos, extraños)	2
Preocupación persistente por partes de objetos	2

1 PUNTO: CARACTERÍSTICAS NO PRESENTES EN LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL DSM-IV-R PERO PROPIAS DE AUTISMO (o que se dan al menos en algunas personas con autismo aunque no son generalizables a todas las personas con autismo)

#### INTERACCION SOCIAL

Dificultades con las interacciones sociales / habilidades sociales	1
Aislamiento	1
Déficit en teoría de la mente	1
Falta de/dificultades en integración/adaptación social	1

#### COMUNICACIÓN

Dificultades de expresión verbal	1
Dificultades en juego imitativo	1

#### INTERESES RESTRINGIDOS

Preferencia por actividades mecánicas o circulares	1
Les interesan pocos juegos	1

#### OTROS

Autolesiones, Agresividad...	1
Dificultades de aprendizaje	1
Hiper/hiposensibilidad estimular / Umbral del dolor alterado	1
Problemas de alimentación, sueño, esfínteres...	1
Problemas de atención. Atención dispersa. Dificultades en concentración	1
Hiperactividad	1
Problemas/dificultades en imaginación	1
Déficit en representación / metarrepresentación	1
Acompañado de otros déficits mentales / retraso mental	1
Rasgos físicos "normales"/ausencia de rasgos físicos característicos	1
Habilidades muy desarrolladas / habilidades especiales	1

0 PUNTOS: NO CARACTERÍSTICOS DE AUTISMO (o que reflejan ideas erróneas, como la ausencia total de determinadas capacidades)

Incapacidad para comunicarse. (Noción de que no se comunican nada o de que no lo hacen porque prefieren no hacerlo)	0
Introspección, Retraimiento, Tímidos, incomprendidos...	0
Rechazan el contacto físico	0
Encerrados en sí mismos. No quieren relacionarse	0
Ruidos extraños	0
No quieren comunicarse	0
Viven en su mundo, en su burbuja...	0
No expresan emociones, sentimientos (referido no a dificultades en la comprensión de emociones, sino a ausencia de expresión emocional o afectiva)	0

<sup>1</sup> Se ha elegido el término "Autismo" frente al de "Trastornos del Espectro Autista" por ser más conocido y utilizado popularmente.