VOLUNTARIADO

POR y PARA **personas con TEA**

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

sobre sensibilización, apoyo e inclusión

FESPAU
Federación Española de Autismo

Edición
COMPLETA

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO sobre sensibilización, apoyo e inclusión

POR y PARA personas con TEA

Edición COMPLETA

Autoría
María Garrido Salcedo
Helena Gandía Abellán

Ilustración y Maquetación
Luis Roldán de la Peña

Los iconos de las páginas 5, 6, 7, 24, 26 y 28 se ha diseñado con recursos de Flaticon.com.
Ilustración página 14 Imagen de pikisuperstar en Freepik

EDICIÓN 2022

FESPAU
Federación Española de Autismo

FINANCIAN

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Fundación ONCE

Índice

1. Introducción: Programa de voluntariado por y para personas con TEA 4

2. Objetivos del programa 5

3. Metodología 6

3.1. Formación Teórica 6

3.2. Formación Práctica 6

3.3. Personas destinatarias 6

3.4. Certificación 6

3.5. Continuidad 6

3.6. Contenido del programa de formación 6

4. Desarrollo del contenido del programa 12

4.1. Federación Autismo FESPAU 12

4.2. Conociendo a las personas con TEA 16

4.3. Calidad de vida y TEA 20

4.4. Voluntariado y calidad de vida en TEA 24

REFERENCIAS 30

Índice de tablas

Tabla 1. Competencias transversales y resultados de aprendizaje 8

Tabla 2. Contenidos del programa en relación con los resultados de aprendizaje 10

Tabla 3. Dimensiones de calidad de vida y ejemplos de apoyos individualizados 22

1 Introducción: Programa de voluntariado por y para personas con TEA

La Federación Autismo **FESPAU** es una entidad sin ánimo de lucro que cuenta en la actualidad con 22 asociaciones repartidas en todo el territorio español y que da cobertura a más de 2.000 familias de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA).

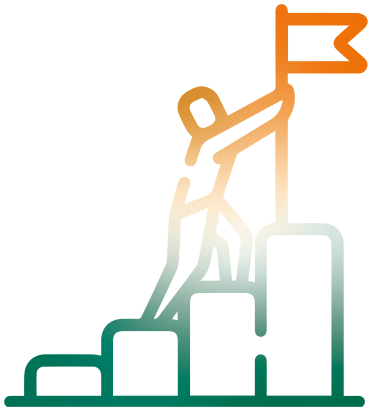
FESPAU define en sus estatutos como objetivo principal: "promover la formación, colaboración y participación de profesionales, familias, voluntarios y aquellos colectivos implicados con **personas con TEA** y sus familias". De esta manera se enmarca el voluntariado como uno de los ejes centrales de FESPAU y de las entidades que la conforman.

Partimos además de que las entidades sin ánimo de lucro cuya prioridad es el cuidado y la atención inmediata y a largo plazo de colectivos vulnerables (Alba y Abella, 2017), no podrían llevar a cabo esta labor sin la acción de las personas voluntarias. Esta necesidad de contar con el voluntariado en las organizaciones sin ánimo de lucro hace que el voluntariado se constituya como un objetivo prioritario de acción en las entidades que conforman **FESPAU**, por tanto, de FESPAU.

Desde esta línea de sensibilización y partiendo del análisis previo de necesidades, se elabora este programa nacional de voluntariado sobre Sensibilización, Apoyo e Inclusión por y para las **personas con TEA** con el fin último de mejorar la calidad de vida de las **personas con TEA** y sus familias.

Apostamos desde este programa por una participación social global e inclusiva en las labores de voluntariado, entendiendo a las **personas con TEA** no solo como sujetos pasivos, beneficiarios de un voluntariado profesionalizado, sino también como agentes de cambio quienes pueden participar igualmente en acciones de voluntariado, aportando a la sociedad.

2 Objetivos del programa



El **Objetivo General** de programa es dotar de formación específica necesaria para el apoyo a **personas con TEA** y sus familias a todas aquellas personas comprometidas con el voluntariado, generando además un poso de conocimiento y sensibilización sobre el TEA en la sociedad en general.

Fomentar una red de apoyo en la entidad que permita integrar nuevos perfiles, nuevas ideas y nuevas visiones.

Objetivos Específicos:

- Promover habilidades interpersonales necesarias en el apoyo a **personas con TEA.**
- Mejorar los conocimientos específicos sobre aspectos relacionados con las características del TEA.
- Mejorar los conocimientos sobre aspectos relacionados con la inclusión y participación social efectiva.
- Mejorar los conocimientos sobre aspectos relacionados con estrategias y herramientas básicas en el apoyo a **personas con TEA.**
- Generar una bolsa de personas voluntarias con formación específica en TEA que pueda servir de soporte a las necesidades de voluntariado de las entidades miembro de **FESPAU**.

3 Metodología

El programa de formación se desarrollará combinando la exposición de aspectos teóricos con elementos audiovisuales que ampliarán información sobre el contenido de la formación. Para la consecución de los objetivos de la formación es esencial la experimentación de los asistentes sobre los aspectos teóricos que se expondrán. Por ello se ofrece de manera opcional la formación práctica, es decir, los participantes podrán desarrollar la formación práctica en los servicios de las entidades miembro de **FESPAU**.

Por tanto, el programa de formación consta de dos partes:

a. Formación teórica.

b. Formación práctica.

3.1. Formación Teórica

De carácter obligatorio para la obtención del certificado.

Lugar; la formación se desarrollará de manera online en el aula abierta de la web de **FESPAU**.

Fecha; el curso de formación permanecerá abierto de manera indefinida en la web de **FESPAU**.

Duración: 32 horas de autoformación online.

3.2. Formación Práctica

Previo acuerdo con la entidad, la persona desarrollará actividades en colaboración con las entidades socias (las que forman parte del contenido práctico del programa de formación). Entre ellas:

- Apoyo en las actividades de ocio.
- Apoyo en actividades de acompañamiento.

Para la realización de la formación práctica (opcional) es necesario presentar certificado de delitos de naturaleza sexual.

3.3. Personas destinatarias

Personas mayores de 18 años, con interés en realizar acciones de voluntariado en entidades pertenecientes a **FESPAU**. El programa está destinado a población con intención de ser agentes de cambio en la sociedad para sensibilizar y visibilizar el TEA, con el fin último de mejorar la calidad de vida de las **personas con TEA** y de sus familiares.

3.4. Certificación

Formación teórica

Para la obtención del certificado de aprovechamiento será necesario realizar al menos al 90% de las horas de autoformación.

Formación Práctica (opcional)

Para la obtención del certificado de aprovechamiento de esta parte será necesario haber participado al menos en el 90% de las horas prácticas acordadas previamente con la entidad.

3.5. Continuidad

Tras la realización del curso, las personas voluntarias, si así lo desean, y previa autorización y aceptación de la política de protección de datos, formarán parte de una Bolsa de Voluntariado y Empleo de la federación autismo **FESPAU**. Las entidades miembro de FESPAU podrán acceder a la Bolsa de Voluntariado y Empleo para contactar con los participantes.

3.6. Contenido del programa de formación

El programa de formación teórico online abordará una serie de competencias transversales según los criterios para certificación de competencias de la Plataforma de Voluntariado de España (PVE) y abarcará una serie de resultados de aprendizaje. Dichas competencias transversales y resultades de aprendizaje se presentan en la **Tabla 1.**

Tabla 1. Competencias transversales y resultados de aprendizaje

Competencias de Autogestión:	**Análisis y resolución de problemas**
Definición de la competencia	Capacidad para **idear** soluciones posibles ante situaciones que requieren manejar información de manera crítica y analítica.
Resultado del aprendizaje 1:	La persona es capaz **comprender** la importancia de la existencia de una red de apoyo social para las personas con TEA y sus familias.
Resultado del aprendizaje 2:	La persona **conoce** y **nombra** claves para coordinar los apoyos ajustados a las personas con TEA y sus familias.
Duración	10 horas, distribuidas de la siguiente manera: • 6 horas de actividad online • 4 hora de dedicación personal

Competencias de Autogestión:	**Iniciativa y autonomía**
Definición de la competencia	Capacidad para **emprender** acciones, crear oportunidades y mejorar los resultados.
Resultado del aprendizaje 3:	La persona es capaz de **reconocer** las dificultades generales a las que se enfrentan las personas con TEA y atiende a ellas para **tomar medidas, desarrollar** actividades para **resolver problemas** y **evitar** dificultades que puedan suceder.
Resultado del aprendizaje 4:	La persona es capaz de analizar la implicación de la persona voluntaria en la calidad de vida de las personas con TEA y es capaz de proponer y desarrollar acciones en base a ello.
Duración	10 horas, distribuidas de la siguiente manera: • 6 horas de actividad online • 4 hora de dedicación personal

Competencias de Autogestión:	**Flexibilidad e innovación**
Definición de la competencia	Capacidad para **adaptarse** a diferentes situaciones y contextos cambiantes que requieren la integración de enfoques creativos en la toma de decisiones.
Resultado del aprendizaje 5:	La persona **comprende** qué es Calidad de Vida y es capaz de plantear estrategias para fomentar la calidad de vida en personas con TEA.
Duración	5 horas, distribuidas de la siguiente manera: • 3 horas de actividad online • 2 hora de dedicación personal

Competencias de comunicación y relaciones personales	**Comunicación interpersonal**
Definición de la competencia	Capacidad para establecer el intercambio de ideas y emociones a través de la producción de mensajes orales, escritos o gestuales, considerando el contexto y el medio más adecuado para lograrlo de manera efectiva.
Resultado del aprendizaje 6:	La persona es capaz de definir qué es la acción voluntaria, practica la escucha activa y sabe ponerse en el lugar del otro.
Duración	3 horas y 30 minutos, distribuidas de la siguiente manera: • 2 horas y 30 minutos de actividad online • 1 hora de dedicación personal

Competencias de comunicación y relaciones personales	**Trabajo en equipo**
Definición de la competencia	Capacidad para trabajar junto a otras personas en la consecución del bien común.
Resultado del aprendizaje 7:	La persona será capaz de explicar la participación de la persona voluntaria en la calidad de vida de las **personas con TEA** que forman parte de **FESPAU** y ayuda a resolver conflictos que pueden aparecer en los equipos de trabajo.
Duración	3 horas y 30 minutos, distribuidas de la siguiente manera: • 2 horas y 30 minutos de actividad online • 1 hora de dedicación personal

Nota. Guía para el diseño de las formaciones en competencias transversales del voluntariado, 2021

Con el fin de lograr que las personas participantes adquieran estas competencias y logren los resultados esperados, se trabajarán los siguientes **contenidos** a lo largo del programa de formación:

Tabla 2. Contenidos del programa en relación con los resultados de aprendizaje

Resultado de aprendizaje	Contenidos básicos
R. A. 1. **R. A. 2.**	**El voluntariado en entidades FESPAU** • Quiénes somos (FESPAU) ✓ Definición de qué es la Federación Autismo FESPAU y quiénes la conforman. • Historia, Propósito, Misión, Visión y Valores ✓ Aproximación a por qué surge FESPAU y qué programas desarrolla en la actualidad. ✓ Descripción de las líneas que definen el trabajo de la Federación. • Código Ético ✓ Descripción de las normas de conducta y valores en los que se basa en trabajo de FESPAU y sus entidades.
R. A. 3. **R. A. 6.**	**Conociendo a las personas con TEA** • Qué es el TEA ✓ Aproximación al origen, definición y diagnóstico del TEA. ✓ Presentación de datos sociodemográficos sobre el TEA. • Características principales de las **personas con TEA:** ✓ Definición del trastorno según los criterios del manual DSM-5: - Dificultades en comunicación e interacción social - Alteraciones en la cualidad y rango de los intereses, conducta y actividades - Peculiaridades en elementos sensoriales
R. A. 1. **R. A. 2.** **R. A. 4.**	**Calidad de vida y TEA** • Modelo de calidad de vida ✓ Definición del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo. ✓ Descripción de prácticas profesionales relacionadas con la mejora de la calidad de vida a través de los apoyos proporcionados a las **personas con TEA.**

R. A. 1. **R. A. 2.** **R. A. 4.** **R. A. 5.**	**Calidad de vida y TEA** • Apoyos para mejorar la calidad de vida de las **personas con TEA** y sus familias ✓ Definición y tipos de apoyos para mejorar la calidad de vida de las personas. ✓ Relación de las dimensiones de calidad de vida y ejemplos individualizados.
R. A. 4. **R. A. 5.**	**Voluntariado y Calidad de Vida en TEA** • Qué es el voluntariado ✓ Definición de acción voluntaria y fines del voluntariado. ✓ Descripción de los derechos y deberes de las personas voluntarias. ✓ Formas de participación de las personas voluntarias en las entidades sin ánimo de lucro.
R. A. 4. **R. A. 5.**	**Voluntariado y Calidad de Vida en TEA** • Hacer voluntariado significa ✓ Qué significa hacer voluntariado y repercusión en la sociedad de la acción voluntaria. • Marco legislativo del voluntariado ✓ Enumeración de las leyes y normativas estatales y europeas que definen el voluntariado. • Voluntariado en entidades sin ánimo de lucro ✓ Principales áreas de participación de las personas voluntarias en las organizaciones sin ánimo de lucro
R. A. 5. **R. A. 6.** **R. A. 7.**	**Voluntariado y Calidad de Vida en TEA** • Voluntariado en **FESPAU** ✓ Necesidades que justifican la acción voluntaria en FESPAU.

4 Desarrollo del contenido del programa

4.1. Federación Autismo FESPAU

¿Quiénes somos?

La Federación Autismo **FESPAU** es una entidad federativa de ámbito estatal que encuadra a 22 asociaciones o entidades de familias de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Se constituyó como Federación en 1994 con el objetivo de visibilizar las particularidades del autismo ante la sociedad e instituciones, defendiendo los derechos de las personas con autismo y sus familias y representando a todas las entidades que la componen a lo largo de todo el país.

4.1.1. Historia

¿Qué hacemos?

La labor principal de **FESPAU** es promover la calidad de vida de las **personas con TEA** y sus familias, desarrollando diferentes programas y acciones en esta línea.

La especificad de este trastorno del neurodesarrollo requiere una atención personalizada de la persona, siendo especialmente relevante una detección temprana que activen un conjunto de terapias que posibiliten la mejora de la calidad de vida de las **personas con TEA**. Por este motivo, la Federación con el fin de mejorar la calidad de vida de las **personas con TEA** y sus familias, desarrolla distintas líneas de actuación.

Nuestra labor social consiste, entre otras, en la realización de actividades y campañas de sensibilización y formación de la opinión pública respecto a las **personas con TEA** y sus características específicas, huyendo de mitos y estereotipos

Actualmente están en marcha programas relacionados con mejorar las habilidades de regulación emocional de las **personas con TEA,** sus familias y los profesionales a través de la intervención basada en Mindfulness (MindfulTEA), programas de orientación para el empleo en **personas con TEA** o el desarrollo de una aplicación digital que favorece la comunicación entre las familias de las **personas con TEA** y los profesionales que dan apoyo a las **personas con TEA,** así como para las propias **personas con TEA.**

En relación con la mejora del conocimiento e innovación sobre los TEA y su difusión, desde **FESPAU** entendemos que la investigación es uno de los elementos esenciales que permite y posibilita el avance en el conocimiento. Desarrollamos programas para conocer a fondo la realidad y detectar necesidades para así diseñar y poner en marcha programas y proyectos que se ajusten a la verdadera realidad de las **personas con TEA** y sus familias.

Otra de las líneas de actuación de FESPAU está relacionada con la Formación continua de los profesionales que apoyan a **personas con TEA** y sus familias. Por este motivo se busca proporcionar formación innovadora a los profesionales que apoyan a las **personas con TEA.**

Por otro lado, FESPAU busca favorecer la cohesión y crecimiento de las entidades socias, para ello pone en marcha acciones en pro de favorecer la homogeneización de la atención que se ofrece a las **personas con TEA** y sus familias a nivel nacional, y de favorecer su crecimiento y mejora continua.

El objetivo último de FESPAU es lograr que el autismo sea visible y que se cumplan las disposiciones de la Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en el año 2006 y ratificada por el estado español dos años después.

La Federación Autismo **FESPAU** pretende llegar a ser una federación de autismo ampliamente legitimada por la sociedad y orientada a dar servicios que respondan a las necesidades y expectativas de todas y cada una de sus asociaciones miembro, siempre bajo la perspectiva de los Derechos Humanos aplicada a todas sus acciones y políticas, y con el fin último de conseguir, la inclusión total de las personas con autismo y sus familias, como palanca del cambio social, gracias a un personal profesionalizado, ético e implicado con la política de la federación. Acompañar a las personas con autismo y sus familiares en todo su ciclo vital reportará ventajas a toda la sociedad.

4.1.2. Propósito, Misión, Visión y Valores

La Federación Autismo **FESPAU** es una entidad cuyo **propósito** es crear una sociedad inclusiva donde todas las personas puedan tener las mismas oportunidades para alcanzar sus sueños, impulsando a las **personas con TEA,** las familias y las organizaciones que las apoyan para tener una buena calidad de vida.

Por tanto, la **misión** de **FESPAU** es fortalecer a las entidades y profesionales que trabajan con las **personas con TEA** y sus familias para que puedan desarrollar su proyecto de vida, prestando especial atención a aquellas personas que requieren apoyos más significativos.

Para ello, parte de la **visión** de formar parte activa de un único organismo representante del colectivo de **personas con TEA** y sus familias, que aúne un fuerte sentimiento de pertenencia, con recursos adecuados y con gran influencia política y social, para la mejora de la calidad de vida de las **personas con TEA** y sus familias, favoreciendo su inclusión social en base a los criterios de especificidad y especialización que caracterizan la intervención con el colectivo.

La labor de **FESPAU** la define una serie de **valores** que guían su trabajo y el de las entidades que la conforman:

Coherencia; respeto a los principios/valores consensuados y compartidos por la Federación y sus entidades miembro de acuerdo con la misión.

Asociacionismo; sistema organizativo y cultural en el que las personas físicas y jurídicas unen sus fuerzas para el cumplimiento de la misión.

Participación y trabajo en equipo; suma de esfuerzos compartidos entre familias, profesionales y **personas con TEA** con el objetivo de desarrollar una misión común a través del compromiso activo, de la cooperación, colaboración y la implicación.

Compromiso; responsabilidad asumida de dirigir de forma individual y colectiva todos los esfuerzos y acciones a la consecución de la misión. Espíritu reivindicativo: Actitud que vela por la promoción y el cumplimiento efectivo de los derechos.

Profesionalización; poner al servicio de aquellas entidades o personas que lo necesiten a los mejores profesionales para poder hacer frente a las diversas necesidades con las que se encuentren.

Mejora continua; acciones que contribuyan al desarrollo positivo de la Federación a través de sistemas de evaluación continua.

Actitud innovadora; capacidad de desarrollar e integrar propuestas que de manera proactiva atiendan a las necesidades del colectivo.

Adaptación al cambio; apertura y flexibilidad para orientar las estrategias hacia las situaciones existentes en cada momento.

Transparencia; actuación accesible, veraz y fiable en todos los procesos.

Cooperación; acciones que contribuyan a la creación de sinergias con otras entidades y organizaciones.

4.1.3. Código Ético

FESPAU tiene un ámbito de actuación estatal agrupando y representando a entidades relacionadas con el mundo del autismo, pero en cuyos órganos de gobierno exista una mayoría de padres, madres, familiares o personas directamente afectadas por TEA.

Como señalábamos anteriormente, nuestra misión es trabajar como motor y vehículo de las necesidades y expectativas de sus asociaciones miembro ante aquellas instancias públicas o privadas, a nivel local, regional, nacional o internacional. FESPAU trabaja por el reconocimiento y aplicación de los derechos de las **personas con TEA** y sus familiares para alcanzar la mayor calidad de vida posible en todo el ciclo vital; así como realiza una importante labor social como la realización de actividades y campañas de sensibilización y formación de la opinión pública respecto a los TEA y sus características.

Dentro de su descripción como entidad federativa, **FESPAU** se compromete a vigilar el control de calidad y eficacia de cuanto se provea en materia legal, educativa, asistencial y económica en favor de las personas con autismo y sus familias.

El Código de Conducta plantea una serie de normas éticas para entidades, familias, profesionales y voluntarios, así como para la propia organización, que sirvan para respetar los derechos y defender la dignidad e igualdad de las **personas con TEA** y sus familias.

Conocer los derechos de las **personas con TEA** es el primer paso, el siguiente es asegurar que se respeten.

El Código de Conducta es un documento vivo, que se revisa de forma periódica, adaptándose a las nuevas situaciones, legales, sociales y administrativas que puedan ir surgiendo.

FESPAU sólo podrá desarrollar su labor y ser una entidad que aporta valor al colectivo si cuenta con el compromiso solidario de sus entidades federadas y de las personas que las configuran, basándose en un fuerte sentido de pertenencia, que antepone el bien común a los intereses individuales de las organizaciones o personales de los miembros que las integran.

Además, **FESPAU** respeta los derechos humanos protegidos por el derecho nacional y el internacional. Entre los instrumentos internacionales pertinentes están la Declaración Universal de Derechos de las Personas con Discapacidades (DCPD), aprobada por Naciones Unidas en 2006, y ratificada por el Gobierno de España en 2008.

La actividad de la Federación Autismo FESPAU se basará, por tanto, en el cumplimiento de sus estatutos a través del siguiente Código de Conducta para Personas con Trastorno del Espectro del Autismo, entidades federadas, familias, profesionales, voluntarios y voluntarias y la sociedad en general.

4.2. Conociendo a las personas con TEA

4.2.1. Qué es el TEA

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) suponen una alteración del Neurodesarrollo que produce cambios a nivel cualitativo y cuantitativo en la persona afectando principalmente a la manera de relacionarse con el entorno (Federación Autismo **FESPAU**, s.f.), a lo largo de toda la vida y en dos grandes áreas fundamentales: la sociocomunicación y el rango de intereses, actividades y conductas (Asociación Americana de Psiquiatría, APA, 2013).

En el manual DSM-5 se señala por primera vez como criterio diagnóstico la híper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o un interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (Asociación Americana de Psiquiatría, APA, 2013). Aunque este no se considera una de las áreas nucleares del autismo, la bibliografía señala que las alteraciones sensoriales son síntomas distintivos de TEA, es decir, las **personas con TEA** muestran más alteraciones sensoriales que niños con otros trastornos del neurodesarrollo (Kern y cols., 2006; Wiggins y cols., 2009). Por este motivo, las alteraciones sensoriales deben tenerse en cuenta a la hora de realizar el diagnóstico, además, en muchas ocasiones las alteraciones sensoriales permiten diferenciar el diagnóstico de TEA de otros trastornos del desarrollo (Rosen y cols., 2021).

Los síntomas asociados al TEA deben estar presentes en las primeras fases del desarrollo, aunque puedan no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades o habilidades de la persona, o pueden estar enmascaradas por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida (Hernández, 2021). El TEA debe causar en la persona un deterioro clínicamente significativo en el ámbito social, laboral u otras áreas de la vida y no puede estar explicado por discapacidad intelectual o retraso del desarrollo (Asociación Americana de Psiquiatría, APA, 2013).

Las características asociadas al TEA se presentan de manera diferente en cada persona y los lleva a comportarse, comunicarse, interactuar y aprender de forma muy diferente entre sí y a otras personas sin diagnóstico, haciendo que cada persona en sí misma sea única. Además del propio desarrollo individual de la persona, también depende del tipo e intensidad de apoyo que necesita la persona. Por ejemplo, algunas **personas con TEA** podrían tener destrezas de conversación avanzadas, mientras que otras podrían no expresarse verbalmente (Rosen y cols., 2021). Así mismo, una persona con TEA puede necesitar ayuda notable en su vida diaria, u otras pueden trabajar y vivir con poca ayuda o nada de ayuda, en función de los apoyos que se proporcionen a la persona (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, s.f.). De esta manera ponemos el foco en los apoyos que necesita la persona y la intensidad de estos, lo que nos lleva a diferenciar tres niveles dentro del diagnóstico de TEA: “Necesita ayuda muy notable”, “Necesita ayuda notable”, “Necesita ayuda” (Asociación Americana de Psiquiatría, APA, 2013).

Así, en función de los apoyos y recursos que se ofrecemos a las **personas con TEA,** podemos reducir las dificultades con las que se encuentran y mejorar significativamente su calidad de vida (González, 2017).

Algunos rasgos de alerta en el desarrollo asociados al TEA se pueden observar a los 12 meses (Rogers, 2009; Wolff, 2014), en el 50% de casos de familias con hijos o hijas con TEA, comienzan a sospechar señales de alerta a los dieciocho-veinte meses (Chawarska y cols., 2016). Estas señales de alerta detectadas por las familias suelen ir precedidas de un desarrollo aparentemente normal, aunque aún no existe suficiente evidencia científica sobre porqué después de este periodo aparecen estos signos de alteración en el desarrollo sociocomunicativo principalmente (Landa y cols., 2013; Paul y cols., 2011). La detección de estos rasgos tempranos en el desarrollo del bebé permite que se pueda realizar un diagnóstico temprano entorno a los 18 meses.

Debemos además tener en cuenta que la investigación señala que se puede realizar el diagnóstico de autismo de manera confiable antes de los 2-3 años de edad (Craig y cols., 2007; Rondeau y cols., 2011; Woolfenden y cols., 2012; Ozonoff y cols., 2015).

Sin embargo, es a finales del segundo año, alrededor de los 24 meses, cuando la sintomatología es más evidente, por lo que a pesar de que se identifican señales de alerta en el comportamiento dentro del primer año de vida, la edad promedio de diagnóstico de TEA se prolonga hasta 3 años o más (Barbaro y Dissanayake, 2010).

En la última década, gracias a los avances en tecnología genómica, se ha podido avanzar en el estudio e identificación de genes de riesgo implicados en el desarrollo del TEA. Geschwind y Ramaswami (2018) recogen en los resultados de su investigación la existencia de hasta 1.000 genes potencialmente implicados en el TEA. A pesar de ello, actualmente no existe ningún marcador biológico específico del autismo, el diagnóstico de TEA se hace a través de la observación directa de las alteraciones del comportamiento (González, 2017).

La interacción entre genes y medio ambiente puede suponer un factor de riesgo a través de complejas interacciones (Craig y cols. 2007). La combinación de ambos factores da lugar a un desarrollo atípico del cerebro, lo que repercute negativamente interacción de la persona con el entorno, comenzando así a aparecer los síntomas característicos del autismo reflejados en un inicio en el uso limitado de gestos, miradas, tono de voz, expresión facial y lenguaje hablado (Alfred y cols., 2018).

Atendiendo a la prevalencia de TEA, diversas investigaciones a nivel internacional coinciden en señalar que el número de diagnósticos de TEA aumentan cada año (Elsabbagh et al., 2012; Geschwind y Ramaswami, 2018; Shattuck y cols, 2011; Sterzing y cols., 2012).

Actualmente, la prevalencia oscila entre 1 de cada 100 personas tienen diagnóstico de TEA, según muestran los últimos datos de estudios europeos (Autism-Europe aisbl 2015), 1 de cada 44 según los estudios americanos (Maenner et al., 2016). De manera más concreta, el Centro para el Control y la Prevención de las Enfermedades (CDC, 2021), recoge los datos aportados en el último informe publicado en 2018 por el Programa de Monitoreo del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo en Arkansas (AR-ADDM), donde se señala que 1 de cada 44 niños menores de 8 años tienen diagnóstico de TEA (2.3%) y 1 de cada 84 en menores de 4 años (1.2%), lo que se resume en un porcentaje general de 1.7% de niños en los que se identifica TEA. Atendiendo a estos datos, en España la población de **personas con TEA** sería aproximadamente 500.000 personas.

Los niños tienen 4.3 veces más probabilidades de ser diagnosticados que las niñas (Comín, 2012; Maenner y cols., 2016). Otro dato interesante que reflejan los estudios es que entre los menores diagnosticados con TEA se identificó que el 35% de ellos tenía discapacidad intelectual (coeficiente intelectual [CI] <70) (Maenner y cols., 2021).

Fountain y cols. (2012) indicaban que el incremento se debe en parte a los cambios que se han dado en la concepción del trastorno, el cual a su vez es cada vez más reconocido en distintas áreas y no únicamente por los profesionales de la salud. Por otro lado, los instrumentos de evaluación también sufren modificaciones y mejoras siendo cada vez más sensibles y eficaces en la detección temprana y de casos menos severos, denominados hasta el momento síndrome de Asperger (SA) o autismo de alto funcionamiento, favoreciendo así el aumento de casos de TEA (Elsabbagh y cols., 2012). Estos, entre otros muchos factores actualmente en estudio, pueden estar afectando en el aumento de diagnósticos de TEA en los últimos años.

4.2.2. Características del diagnóstico de TEA

Como señalábamos anteriormente, el diagnóstico de TEA se realiza habitualmente siguiendo los criterios diagnósticos recogidos en el Manual DSM-5. En base a la información aquí recogida, presentamos a continuación las características principales de las **personas con TEA**.

Las **personas con TEA** con frecuencia tienen problemas con la comunicación y la interacción sociales, y conductas o intereses restrictivos o repetitivos, también pueden presentar maneras distintas de aprender, moverse o prestar atención. Es importante señalar que algunas personas sin TEA también podrían presentar algunos de estos síntomas. Estas características pueden dificultar mucho la vida de las **personas con TEA,** así lo recoge la web de **FESPAU** (Federación Autismo FESPAU, s.f.):

a. Dificultades en comunicación e interacción social;

Las destrezas de comunicación e interacción sociales pueden ser un desafío para las **personas con TEA.**

La reciprocidad socioemocional implica compartir los intereses y mostrar interés por ellos, comprender las experiencias y emociones propias, así como las de los demás.

En las **personas con TEA** las dificultades relacionadas con la interacción social pueden ir, por ejemplo, desde dificultades para enseñar, mostrar juguetes, compartir un juego o actividad de alguna forma, hasta dificultades para mantener conversaciones con otros (iniciar, mantener el tema, preguntar etc.).

En cuanto a las conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social hace referencia a usar y comprender las conductas que no son lenguaje pero que se usan para comunicarse (mirar a los ojos del otro, cambiar dónde miramos para indicarle algo al otro, señalar, usar y comprender gestos y expresiones faciales etc.).

También, en muchas ocasiones se dan dificultades para iniciar, mantener y comprender relaciones, es decir, dificultad para comprender cómo funcionan las diferentes relaciones y contextos sociales (el colegio, el trabajo, la familia, el grupo de iguales, los ambientes de ocio etc.) y adaptar la conducta para ajustarse a cada uno de estos entornos y relaciones.

b. Alteraciones en la cualidad y rango de los intereses, conducta y actividades;

Las **personas con TEA** suelen tener conductas o intereses que pueden parecer inusuales. Estas conductas o intereses distinguen a las **personas con TEA** de otros trastornos que solo se definen por problemas con la comunicación y la interacción sociales:

- Movimientos, uso de objetos o lenguaje estereotipado o repetitivo: pueden existir movimientos de manos o cualquier otra parte del cuerpo que resultan peculiares, se repiten de la misma forma y no parecen tener una finalidad clara. Se puede dar el uso de frases o palabras peculiares, o que, aunque no lo son, se repiten de la misma forma sin que tengan aparentemente

un sentido claro en el contexto. También pueden hacer un uso peculiar de algunos objetos, buscando estimulación sensorial a través de estos.

- Insistencia en la invarianza, adherencia inflexible a rutinas o patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal: a veces, cuando se producen cambios, aunque sean pequeños, se puede experimentar gran malestar, pueden aparecer dificultades importantes para pasar de una actividad a otra, existir cierta tendencia a hacer las cosas siempre de la misma forma y generar malestar si no hay posibilidad de seguir el mismo patrón. Así mismo puede darse un patrón rígido de pensamiento con dificultad para modificar y flexibilizar este pensamiento.

- Intereses altamente restringidos, obsesivos, que resultan peculiares por su intensidad o foco: puede aparecer interés en elementos que no son los típicos de la edad, poder ser muy persistente o aparecer interés, por ejemplo, por partes de objetos o de juguetes más que en jugar con ellos, etc.

c. Peculiaridades en elementos sensoriales:

En algunos casos, las **personas con TEA** presentan alteraciones en el procesamiento de la información y estimulación sensorial que proviene del entorno. Esto provoca que en ocasiones la persona pueda experimentar reacciones de hiper o hiposensibles hacia estímulos de las diferentes modalidades sensoriales (auditiva, visual, táctil, etc.) (Asociación Americana de Psiquiatría, APA, 2013). Aquí se incluyen muchos aspectos diferentes: por ejemplo, malestar y/o evitación de determinados ruidos, luces, colores, olores, texturas, sabores... o búsqueda e interés llamativo por estos mismos estímulos, adopción de posturas extrañas del cuerpo (por ejemplo, al sentarse), necesidad de sentir presión en el cuerpo o marcha peculiar etc.

Es importante saber que la presencia de una sola o algunas de estas características no implica necesariamente la presencia de un TEA.

4.3. Calidad de vida y TEA

La Calidad de Vida de las **personas con TEA** tiene que ser un objetivo primordial de la intervención y, la calidad de la intervención debe estar orientada al logro de metas personales y objetivos como la inclusión social, bienestar personal, relaciones interpersonales o la salud (Autismo España, 2017; Cuesta y cols., 2017), asegurando los mejores resultados posibles en cuanto a independencia y autodeterminación de la persona.

Schalock y Verdugo (2007) definen la calidad de vida como un estado deseado de bienes personal que es multidimensional, tiene prioridades éticas (universales) y émicas (ligadas a la cultura), tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales.

Este modelo de calidad de vida es el que tiene mayor difusión y consenso actualmente en todo el mundo; contempla ocho dimensiones esenciales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (FEAPS, 2007).

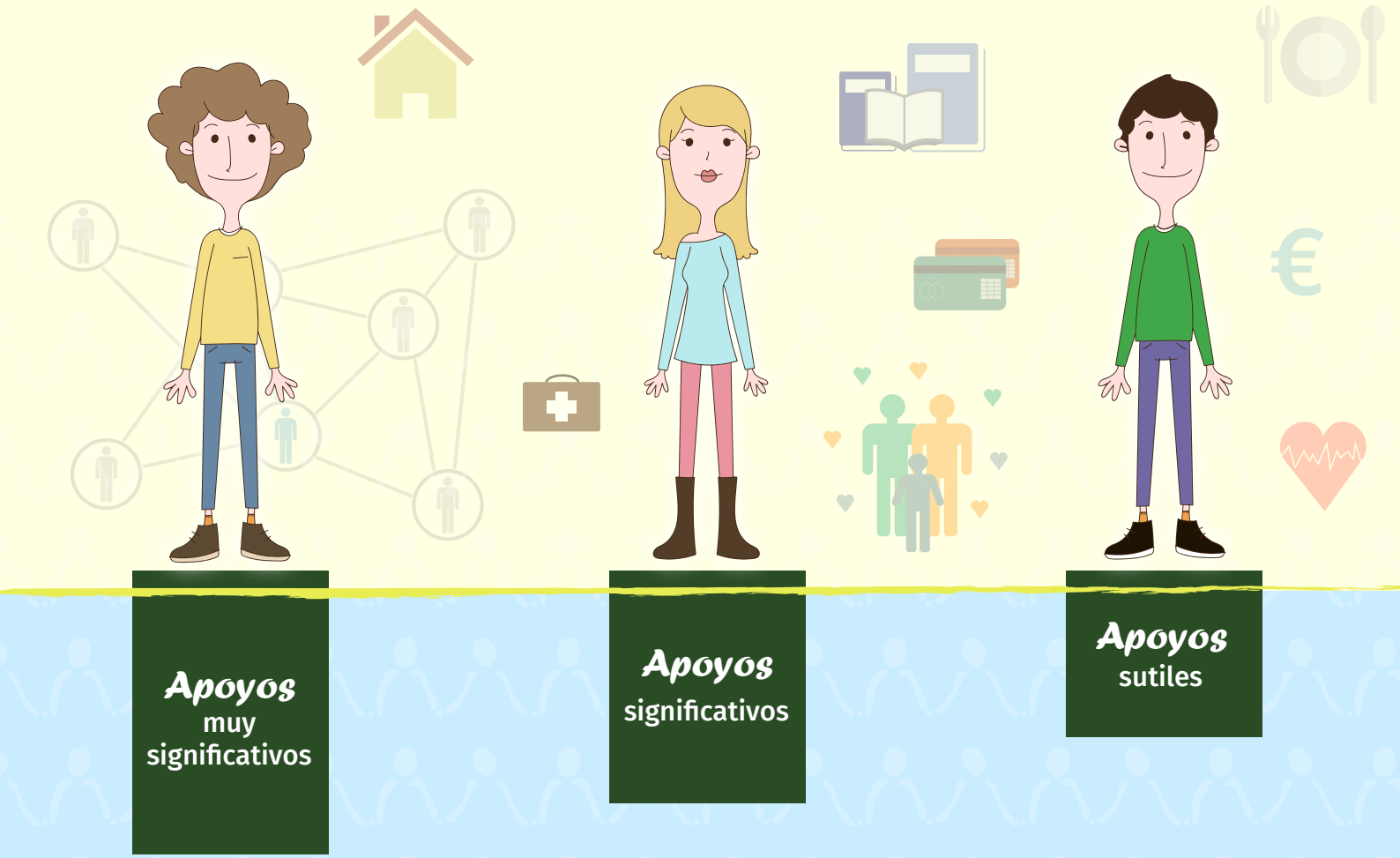
La calidad de vida de las personas con discapacidad depende de los servicios y apoyos proporcionados a la persona (Schalock y Verdugo, 2007). Se distinguen 4 prácticas profesionales que aproximan la calidad de vida a los programas prácticos de intervención: a) un acercamiento multidimensional y holístico; b) un enfoque comunitario, que es el contexto para una vida de calidad; c) el uso de buenas prácticas que incluye estrategias basadas empíricamente que reducen la discrepancia (o desajuste) entre las personas y sus ambientes a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de tecnología asistida, el acceso a apoyos naturales y la adaptación ambiental; y d) el uso de apoyos individualizados y su ajuste o asociación con los indicadores centrales de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007).

Por tanto, para mejorar la calidad de vida de las **personas con TEA** es importante proporcionarles los apoyos necesarios para minimizar barreras y favorecer que identifiquen sus expectativas de cara al futuro (Autismo España, 2017).

Mejorar la calidad de vida de las **personas con TEA** y sus familias es el motor que impulsa el día a día en **FESPAU**. Bajo el paraguas del Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002) defendemos que se pude favorecer el desarrollo individual de cada persona con TEA, principalmente respecto al área sociocomunicativa y al área de intereses, actividades, conducta y sensorial, mientras se proporcionen los apoyos necesarios a cada persona, ya sean apoyos sutiles, significativos o muy significativos.

Figura I. Primeras Preguntas. Federación Española de Autismo. s.f.

Calidad de vida



TEA. Desarrollo diferente en:

- Área sociocomunicativa
- Área de intereses, actividades, conducta y sensorial

4.3.1. Apoyos para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias

La calidad de vida de los familiares de **personas con TEA** mejora cuando perciben que las necesidades de todos los miembros de la familia están satisfechas (Park y cols., 2002), disfrutan de su tiempo juntos y todos ellos pueden participar en experiencias vitales importantes (Plena Inclusión, 2020).

Garantizar la calidad de vida de las **personas con TEA** y sus familias implica proporcionar los apoyos necesarios. Definimos como apoyos todos aquellos recursos y estrategias que, en personas, con o sin discapacidades, promueven el desarrollo de la persona, favorecen el acceso a recursos e información, mejoran la relación de la persona con el entorno y su participación social, a su vez, promueven la autonomía e independencia en la persona, influyendo positivamente en su satisfacción personal.(Verdugo, 1994).

Schalock y Verdugo (2007) recogen las ocho dimensiones de la calidad de vida en relación con las cuatro prácticas profesionales anteriormente citadas, asociándolas además a ejemplos de apoyos individualizados de personas con discapacidad:

Tabla 3. Dimensiones de calidad de vida y ejemplos de apoyos individualizados

DIMENSIÓN	EJEMPLOS DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS
Desarrollo personal	Promover aprendizajes funcionales, tecnología asistiva, sistemas de comunicación.
Autodeterminación	Elecciones, control personal, decisiones, metas personales.
Relaciones interpersonales	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/ interacciones comunitarias.
Inclusión social	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariados, apoyos sociales...
Derechos	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.
Bienestar emocional	Aumetno de la seguridad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación.
Bienestar físico	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.
Bienestar material	Propiedad, posesiones, empleo.

Adaptado de Schalock y Verdugo, 2007

Así mismo, Verdugo (1994) ya señalaba que el principal objetivo de estos apoyos es fomentar una integración con éxito, siguiendo una serie de premisas: los apoyos han de ocurrir en entornos ordinarios e integrados; han de llevarse a cabo fundamentalmente por individuos que trabajan, viven, o juegan habitualmente en ese entorno; han de ser individualizados; deben coordinarse a través de un responsable y los resultados obtenidos deben ser evaluados.

Diferenciamos apoyos naturales y apoyos basados en servicios. Los apoyos naturales son aquellos que la propia persona con discapacidad se proporciona a sí misma, o los que le vienen prestados por su entorno familiar o comunitario informal. Los apoyos basados en servicios son los proporcionados por personas o equipamientos que no forman parte del ambiente natural (servicios/profesionales) (Junta de Castilla y León, 2004).

Un apoyo puede ser una persona, relación, objeto, entorno, actividad o servicio que responda a alguna necesidad de la persona con discapacidad, y le ayude a conseguir sus objetivos y su plena participación social (Guirao y Vega, 2012).

Indistintamente del tipo de apoyos, el fin último de estos es mejorar la calidad de vida de las **personas con TEA** y de sus familias, destacando la importancia de que los apoyos naturales estén cada vez más presentes frente a los apoyos basados en servicios (Vidriales y cols., 2017).

Para cubrir las necesidades de las familias de **personas con TEA** debemos identificar el tipo de apoyos con el que cuenta la familia, las fuentes de ayuda formal e informal y usar sus fortalezas, para lograr ajustarlos y adaptarlos para cubrir sus necesidades. (Leal, 2012).

Así mismo, en el caso de personas con necesidades de apoyo significativas en relación a su calidad de vida y la de sus familias, buscamos alcanzar la vida autónoma de la persona, promover su inclusión y participación social, la posibilidad de elección... El foco está en lo que la persona puede hacer con apoyo del otro (compañero, cuidador, familiar, asistente personal, et.), y la calidad y disfrute gracias al apoyo que recibe, ya sea apoyo humano o técnico (CERMI, 2002).

Una de las principales fuentes de apoyo que promueven y potencian la presencia y participación de las personas con discapacidad en la comunidad, son las personas voluntarias, quienes favorecen la inclusión y mejoran la calidad de vida de las **personas con TEA**.

Por este motivo, la acción voluntaria en **FESPAU** es de suma importancia. Las personas voluntarias son quienes pueden facilitar que **personas con TEA**, sobre todo, con grandes necesidades de apoyo, puedan compartir espacios, tiempo y actividades de ocio. Así el voluntariado ayuda a FESPAU a lograr su objetivo principal, mejorar la calidad de vida de las **personas con TEA** y de sus familias.

4.4. Voluntariado y calidad de vida en TEA

4.4.1. Qué es el voluntariado

La acción voluntaria es el conjunto de tareas que se asumen libremente sin ánimo de lucro y sin compensación económica, con un propósito socialmente útil, así lo definen Médicos del Mundo (2004) en su Manual de formación básica de voluntariado. Por otro lado, la Plataforma del Voluntariado de España (s.f.), define el voluntariado como la actividad realizada por los voluntarios y voluntarias para contribuir al bienestar de la comunidad, a mejorar la calidad de vida de los demás y a erradicar o modificar las causas que producen necesidad y exclusión.

Por tanto, la persona voluntaria es aquella que además de sus propias obligaciones personales, de modo continuo, desinteresado y responsable, dedica parte de su tiempo a actividades en favor de los demás y de intereses colectivos. (Vives, 2009).

La persona voluntaria, aunque realice una acción desinteresada, debe saber que existen una serie de derechos y deberes sobre voluntariado. A continuación, describimos los derechos y deberes de las personas voluntarias siguiendo la información que proporciona la Guía Quiero Hacer Voluntariado (Plataforma de Voluntariado de España, s.f.):

Derechos de las personas voluntarias:

- Recibir información, orientación y apoyo, así como los medios necesarios.
- Recibir la formación necesaria para el correcto desarrollo de las actividades.
- Ser tratadas en condiciones de igualdad, sin discriminación, respetando los derechos fundamentales.
- Participar activamente en la organización.
- Tener un seguro u otra garantía financiera de las actividades que desarrolla en su voluntariado.
- Recibir reembolso de los gastos realizados en el desempeño de sus actividades.
- Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario.
- Realizar su actividad de acuerdo con el principio de accesibilidad universal.
- Obtener reconocimiento por el valor social de su contribución y por las competencias, aptitudes y destrezas adquiridas.
- Protección y seguridad en el tratamiento de sus datos personales (LOPD).
- Cesar en la realización de sus actividades como voluntario en los términos establecidos en el acuerdo de incorporación.

Deberes de las personas voluntarias:

- Cumplir los compromisos adquiridos con las entidades de voluntariado.
- Guardar la debida confidencialidad de la información.
- Rechazar cualquier contraprestación material o económica.
- Respetar los derechos de las personas destinatarias.
- Actuar con la diligencia debida y de forma solidaria.
- Participar en las tareas formativas previstas por la entidad de voluntariado.
- Seguir las instrucciones de la entidad de voluntariado.
- Utilizar debidamente la acreditación personal y los distintivos de la entidad.
- Respetar y cuidar los recursos materiales que ponga a su disposición la entidad.
- Cumplir las medidas de seguridad y salud existentes en la entidad de voluntariado.
- Observar las normas sobre protección y tratamiento de datos de carácter personal.

4.4.2. Qué significa hacer voluntariado

Hacer voluntariado significa realizar actividades de interés general relacionadas con la participación de carácter solidario y gratuito que interviene en una realidad para mejorarla (Plataforma del Voluntariado de España, s.f.).

Caló (1990) describía las características y funciones a desempeñar por la persona voluntaria, en relación con cómo influye el voluntariado en la sociedad y el motivo del voluntariado.

Describiremos a continuación qué significa la acción voluntaria, siguiendo las aportaciones de Caló (1990) y citado en Médicos por el mundo (2004):

1. **El desarrollo integral de la persona.** De nada sirve que una sociedad disponga de bienes y servicios si la persona no puede realizarse como tal. Debemos tener en cuenta que si bien existen sociedades con un alto nivel de bienes y servicios, es necesario que el acceso a ellos de la persona sea real y se proporcionen los medios necesarios para su utilización, eliminando las posibles barreras que pueden encontrar algunas personas para acceder a ellos.

2. **La transformación progresiva de la sociedad.** Es absolutamente necesario transformar la sociedad, construyendo de este modo las condiciones que hagan posible el desarrollo de “todas las personas”. El voluntariado tiene un importante papel en la transformación de la sociedad, a través de su actividad tienen que provocar su transformación, convirtiéndose éste en “agente de cambio social”.

3. **La toma de conciencia crítica de forma que toda persona sea consciente de sus derechos y de sus deberes para con los demás.** El voluntariado juega un papel educativo muy importante, busca poner al alcance de todas las personas la información y recursos necesarios para acercar los servicios y la defensa de sus derechos favoreciendo el desarrollo a nivel individual y grupal de la persona.

4. **La promoción de la vida asociativa.** La organización en grupos permite que las personas puedan hacerse oír, reclamar sus derechos y favorecer el cambio.

5. **El enfrentamiento con las causas de la pobreza, ya sean de carácter individual, colectivo y estructural.**

6. **Denuncia y erradicación de las injusticias.** A través de estas acciones se deben garantizar los derechos de todas las personas como posibilidad de superar las posibles situaciones de exclusión social.

7. **Implicar a la comunidad en la resolución de los problemas.** Es cuestión de todos la responsabilidad social, por tanto la acción voluntaria tiene que concienciar a la población, los problemas deben de ser asumidos y solucionados por ella. Se debe fomentar valores de tolerancia, solidaridad y corresponsabilidad social.

4.4.3. Marco legislativo del voluntariado

Como vemos, el voluntariado es una participación organizada porque se realiza a través de una entidad de voluntariado, la acción voluntaria implica una gestión y organización formal (PVE, s.f.). La regulación sobre la acción de las personas que quieren hacer voluntariado se ha recogido en sucesivas leyes a lo largo de la historia. Actualmente la acción voluntaria se recoge en el marco legislativo de la Ley 45/2015 de Voluntariado.

A continuación, haremos un resumen de la historia legislativa del voluntariado a nivel nacional e internacional, leyes que deben ser conocidas por todas aquellas personas que deseen hacer voluntariado:

Legislación estatal;

- Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado.
- Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado.
- Plan del Voluntariado 2001-2004 por la Dirección General de Acción Social, del Menor y de la Familia del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y aprobado en Consejo de ministros en Julio de 2001.

Normativa europea;

- Carta Social Europea de 18 de octubre de 1951 ratificada por España en 1980.
- Resolución del Parlamento Europeo sobre Voluntariado de 16 de diciembre de 1983.
- Recomendación nº 85 del Comité de Ministros de Estados Miembros sobre el trabajo voluntario en actividades de bienestar social de 21 de Junio de 1985.
- Recomendación 85/308/CEE del Consejo de 13 de junio sobre la protección social de los voluntarios para el desarrollo.
- Resolución del Parlamento Europeo sobre las asociaciones sin fines de lucro en la Comunidad Europea de 13 de marzo de 1987.
- Proyecto de recomendación nº 94 del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre la promoción del servicio voluntario.
- Declaración Universal sobre Voluntariado emitida por el Congreso Mundial LIVE 90.
- Manual de Gestión del Voluntariado.
- Carta Europea para los voluntarios.

Disposiciones de carácter internacional;

- Resolución de Naciones Unidas sobre el Día Internacional del Voluntario de 17 de Diciembre de 1985.
- Resolución 40/212 de 19 de Febrero de 1986 adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas.

Ley Estatal de voluntariado. Ley 45/2015, de 14 de octubre;

Esta es la ley que actualmente rige la acción de las personas voluntarias en España. Señalamos a continuación cómo se define el voluntariado a nivel legal en nuestro país:

1. Se entiende por voluntariado el conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, siempre que reúnan los siguientes requisitos:
    - **a.** Que tengan carácter solidario.
    - **b.** Que su realización sea libre, sin que tengan su causa en una obligación personal o deber jurídico y sea asumida voluntariamente.
    - **c.** Que se lleven a cabo sin contraprestación económica o material, sin perjuicio del abono de los gastos reembolsables que el desempeño de la acción voluntaria ocasione a los voluntarios de acuerdo con lo establecido en el artículo 12.2.d).
    - **d.** Que se desarrollen a través de entidades de voluntariado con arreglo a programas concretos y dentro o fuera del territorio español sin perjuicio de lo dispuesto en los artículos 21 y 22.
2. Se entiende por actividades de interés general, aquellas que contribuyan en cada uno de los ámbitos de actuación del voluntariado a que hace referencia el artículo 6 a mejorar la calidad de vida de las personas y de la sociedad en general y a proteger y conservar el entorno.

3. No tendrán la consideración de actividades de voluntariado las siguientes:

   a. Las aisladas o esporádicas, periódicas o no, prestadas al margen de entidades de voluntariado.

   b. Las ejecutadas por razones familiares, de amistad o de buena vecindad.

   c. Las que se realicen en virtud de una relación laboral, funcionarial, mercantil o de cualquier otra mediante contraprestación de orden económico o material.

   d. Los trabajos de colaboración social a los que se refiere el Real Decreto 1445/1982, de 25 de junio, por el que se regulan diversas medidas de fomento del empleo.

   e. Las becas con o sin prestación de servicios o cualquier otra actividad análoga cuyo objetivo principal sea la formación.

   f. Las prácticas no laborales en empresas o grupos empresariales y las prácticas académicas externas.

4.4.4. Voluntariado en entidades sin ánimo de lucro

Diferentes entidades dedicadas al trabajo con **personas con TEA** y sus familias destacan en sus webs la importancia del voluntariado en las asociaciones sin ánimo de lucro (ASPANAES, s.f., Autismo BATA, s.f.; Aleph-TEA, s.f.). Muchos movimientos asociativos pudieron comenzar su labor gracias a la acción de las personas voluntarias y por el mismo motivo pueden continuar ofreciendo apoyo a las **personas con TEA** y a sus familias.

Así mismo, la Guía del Voluntariado de Federación Autismo Madrid (s.f.), describe que la implicación y el trabajo de las personas voluntarias en las asociaciones de autismo, contribuye a la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familiares. Las personas voluntarias, junto con las organizaciones del mundo del autismo, forman parte de un movimiento social basado en la participación, trabajo en equipo y aprendizaje continuo.

Respecto a las organizaciones sin ánimo de lucro, las personas voluntarias deben tener la oportunidad de participar en la estructura de la organización y oportunidades de opinar sobre el trabajo si lo desean (Salas, 2009).

Así mismo, según el Observatorio del Tercer Sector (2008), las principales áreas de participación de las personas voluntarias en las organizaciones sin ánimo de lucro podrían ser:

- En los programas:
  - ⇨ De modo que participe en las decisiones que afectan al programa en el que colabora, o bien en un conjunto de programas de la entidad.
- En el funcionamiento general de la entidad:
  - ⇨ Haciendo aportaciones en decisiones vinculadas con la gestión de la entidad.

- En la coordinación del voluntariado:
  - ⇨ Como colectivo implicado. Algunas entidades optan por incorporar al voluntariado en las decisiones relativas a su gestión.
- En las decisiones estratégicas:
  - ⇨ Intervenir en decisiones que repercuten en la definición de la organización, en su futuro, etc.

4.4.5. Voluntariado en FESPAU

Gracias a la acción voluntaria, las asociaciones pueden ofrecer apoyo a las **personas con TEA** y a sus familias.

Los datos recogidos por la PVE (s.f.) en octubre de 2020, señalaban que en España existían hasta 2,5 millones de personas voluntarias.

El número de personas que dedican parte de su tiempo al voluntariado aumenta cada año. El número de **personas con TEA** también ha aumentado exponencialmente los últimos años, este factor repercute en que las entidades que trabajan con **personas con TEA** deban contar también en mayor medida con la participación de personas voluntarias que ayuden en el desarrollo de sus actividades y proyectos, con el fin de mejorar la calidad de vida de todas las personas que conforman las entidades, como venimos señalando a lo largo del documento.

El fin último es que las personas voluntarias se conviertan en apoyos naturales de las **personas con TEA** y sus familias, desarrollando una intervención comprometida y ética, partiendo de las necesidades detectadas por la propia persona con TEA y sus familiares, ajustada a la realidad individual de cada persona para mejorar su inclusión y participación social y por tanto mejorar su calidad de vida.

El apoyo de las personas voluntarias es fundamental para impulsar que cada persona con TEA y su familia, pueda desarrollar su proyecto de vida, a la vez que tu desarrollas el tuyo. **FESPAU** se convierte a través de esta acción formativa en agente de cambio social, buscando formar a personas que favorezcan y ayuden a mejorar la calidad de vida de otras personas, eliminando barreras y reduciendo la exclusión.

Por otro lado, no debemos olvidar que este programa de formación está enfocado por y para las **personas con TEA**. A principio del documento hablábamos de la calidad de vida de las **personas con TEA.** Dentro de la participación social en relación con la calidad de vida de las **personas con TEA,** se señala la acción voluntaria como herramienta de participación social.

Así se avala además en la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad señalando la importancia de su participación en la vida civil, política, económica, social y cultural.

La inclusión social es un aspecto básico para tener calidad de vida, por ello todos necesitamos ser aceptados y formar parte de la comunicad, es decir, este programa busca que todas las personas, destacando la presencia de las **personas con TEA,** pueden participar en la comunidad como voluntarias.

REFERENCIAS

Alfred, C., Green, J., Howlin, P. y Le Couteur, A (2020). PACT (Pediatric Autism Comunication Therapy). (Robles, J., Aparicio, C. y García, R., Trad). Hogrefe TEA Ediciones, S.A.U. (Trabajo original publicado en 2018).

Asociación Americana de Psiquiatría (2013). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5 ª ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Asociación Autismo Bata. Hazte voluntario. Recuperado de https://autismobata.com/colabora/#voluntario.

Autismo España (2017). Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo "Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás". *Proyecto Red para la Calidad de Vida.*

Autism Europe. (2015). *Prevalence rate of Autism.* Autism-Europe a.i.s.b.l.

Autism Speaks. *What Is Autism? There is no one type of autism, but many. Recuperado de* https://www.autismspeaks.org/what-autism.

Barbaro, J., y Dissanayake, C. (2010). Prospective identification of autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood using developmental surveillance: the social attention and communication study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31(5), 376-385.

Calo, J. R. (1990). Qué es ser voluntario. *Cuadernos de la Plataforma (2) Plataforma para la promoción del voluntariado.*

Centro para el control y la prevención de las enfermedades (CDC). *Trastorno del Espectro Autista. ¿Qué son los Trastornos del Espectro Autista? Recuperado de:* https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html.

Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 28 de diciembre de 2021. https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/addm-community-report/arkansas.html.

CERMI Estatal (2002). Discapacidad severa y vida autónoma. *Plan de Acción Transversal de CERMI Estatal. Colección Cermi.*

Chawarska, K., Dawson, G., Georgiades, S., Halladay, A., Landa, R., Lord, C., Messinger, D.S., Szatmari, P. y Thurm, A. (2016). A Prospective Longitudinal Studies of Infant Brothers of Children With Autism: Lessons Learned and Future Directions. Revista de la Academia Estadounidense de Psiquiatría Infantil y Adolescente, 55 (3), 179-187.

Comín, D., (2012). *El autismo afecta 5 veces más a los varones ¿Por qué?* Autismo Diario. Recuperado de: https://autismodiario.org/2012/04/19/el-autismo-afecta-5-veces-mas-a-los-varones-por-que/.

Confederación Plena Inclusión (2020). Modelo de servicio de apoyo a familias (3ª rev).

Craig, J.N., Croen, L.A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S.E. y Windham, G.C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual review of public health*, 28, 235.

Cuesta, J.L., de la Fuente, R., Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M. y González, J. (2017). Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo. *INFAD Revista de Psicología, International Journal of Developmental and Educational Psychology. 1 (4) 33 – 44.*

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C., Yasamy, M.T. y Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*, 5(3):160-79.

FEAPS (2007). Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio.

Federación Autismo Madrid. Guía para el voluntariado. S.f. https://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2020/03/Guia_Voluntariado_FAM-1.pdf.

Federación Autismo Madrid. *Trastornos des Espectro del Autismo. Recuperado de:* http://autismomadrid.es/que-es-el-autismo/trastornos-del-espectro-del-autismo/.

Federación Española de Autismo (FESPAU). *TEA Primeras preguntas. Recuperado de:* https://fespau.es/tea/primeras-preguntas/.

Federación Gallega de Autismo. *Prevalencia. Recuperado de* https://www.autismogalicia.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=showart&id=312.

Fountain, C., Winter, A. S., y Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, *129* (5), e1112-e1120.

Geschwind, D. H. (2011). Genetics of autism spectrum disorders. *Trends in cognitive sciences*, 15(9), 409-416.

Guirao, I., y Vega, B. (2012). *Servicio de ocio inclusivo. FEAPS.* https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/ocio_inclusivo.pdf.

Hernández, P. (13 de mayo de 2021). ¿Cómo se debería tratar a los alumnos con autismo y otras necesidades de apoyo educativo? El país. https://elpais.com/mamas-papas/2021-05-13/como-se-deberia-tratar-a-los-alumnos-con-autismo-y-otras-necesidades-de-apoyo-educativo.html?fbclid=IwAR3w_gH0vG6v_nuEt79NZDgIIi9cxDVIHFdLPQIZtey9GP6lp8CG5OP8N3E.

Junta de Castilla y León Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades Gerencia de Servicios Sociales (2004). La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en los centros de la Gerencia de Servicios Sociales. *Proyecto de calidad en los centros de atención a personas con discapacidad intelectual. Documento marco.*

Kern, J.K., Trivedi, M.H., Garver, C.R., Grannemann, B.D., Andrews, A..A., Savla, J.S., Johnson, D.G., Mehta, J.A. y Schroeder, J.L. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, 10(5):480-94.

Landa, R.J., Gross A.L., Stuar, E.A. y Faherty, A. (2013). Trayectorias de desarrollo en niños con y sin trastornos del espectro autista: los primeros 3 años. *Desarrollo* infantil, 84:429–442.

Leal, L. (2012). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia.* FEAPS.

Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., Dirienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L. C., Harrington, R. A., Huston, M. y Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. MMWR Surveillance Summaries, 67(6), 1.

Martos, J. y Llorente, M. (2017). *El niño al que se le olvidó como mirar*. La esfera de los libros.

Martos, J., Freire, S., Llorente, M., Ayuda, R. y González, A. (2018). Autismo y cociente intelectual: ¿estabilidad? *Rev Neurol*, *66*(1), 39-44.

Médicos del Mundo (2004). Manual de formación básica de voluntariado. *Médicos del mundo.*

Observatorio del Tercer Sector (2008). Manual de gestión de voluntariado. Recuperado de https://plataformavoluntariado.org/wp-content/uploads/2018/10/manual-de-gestion-del-voluntariado.pdf

Ozonoff, S., Young, G.S., Landa, R.J., Brian, J., Bryson, S., Charman, T., Chawarsk, K., Macari, S.L., Messinger, D., Stone, W.L., Zwaigenbaum, L. y Losif, A.M. (2015). Diagnostic stability in young children at risk for autism spectrum disorder: a baby siblings research consortium study. *Child Psychol Psychiatry*, 56(9), 988-98.

Paul, R., Fuerst, Y., Ramsay, G., Chawarska, K., y Klin, A. (2011). Out of the mouths of babes: Vocal production in infant siblings of children with ASD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(5), 588-598.

Park, J., Turnbull, A. y Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.

Plataforma del Voluntariado de España. *Los objetivos de la acción voluntaria según Médicos del Mundo. Recuperado de* https://plataformavoluntariado.org/los-objetivos-de-la-accion-voluntaria-segun-medicos-del-mundo/.

Ramaswami, G. y Geschwind, DH (2018). Genética del trastorno del espectro autista. Manual de neurología clínica, 147, 321-329.

Rogers, S.J. (2009). ¿Qué nos están enseñando los hermanos pequeños sobre el autismo en la infancia? *Investigación sobre el autismo,* 2 (3), 125–137.

Rondeau, E., Klein, L.S., Masse, A., Bodeau, N., Cohen, D. y Guilé, J.M. (2011). ¿El trastorno generalizado del desarrollo, no especificado de otro modo, es menos estable que el trastorno autista? Un meta-análisis. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo,* 41 (9), 1267–1276.

Rosen, N.E., Lord, C. y Volkmar, F.R. (2021). The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond. *J Autism Dev Disord, 51(12):4253-4270.*

Salas, E. L. (2009). Claves para la gestión del voluntariado en las entidades no lucrativas. Fundación Luis Vives.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual.

Shattuck, P. T., Wagner, M., Narendorf, S., Sterzing, P., y Hensley, M. (2011). Post–high school service use among young adults with an autism spectrum disorder. *Archives of pediatrics & adolescent medicine, 165(2), 141-146.*

Sterzing, P. R., Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Wagner, M., y Cooper, B. P. (2012). Bullying involvement and autism spectrum disorders: prevalence and correlates of bullying involvement among adolescents with an autism spectrum disorder. *Archives of pediatrics and adolescent medicine, 166(11), 1058-1064.*

Verdugro, M.Á. (1994). *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la aamr. Siglo Cero, 25(3), 5-24.*

Vidriales, R., Hernández, C., Plaza M., Gutiérrez, C. y Cuesta, J.L. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. "Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás.* Autismo España.

Wiggins, L. D., Robins, D. L., Bakeman, R., & Adamson, L. B. (2009). Breif report: sensory abnormalities as distinguishing symptoms of autism spectrum disorders in young children. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(7), 1087-1091.

Wolff, J.J., Botteron, K.N. y Dager, S.R. (2014). Patrones longitudinales de comportamiento repetitivo en niños pequeños con autismo. Revista de Psicología y Psiquiatría Infantil, 55 (8), 945–953.

Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G. y Williams K. (2012). Una revisión sistemática de la estabilidad diagnóstica del trastorno del espectro autista. *Investigación en Trastornos del Espectro Autista*, 6 (1), 345–354.

FESPAU

Federación Española de Autismo

FINANCIAN

GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Fundación ONCE