

Planificando el futuro: Estudio de necesidades de las familias de personas adultas con TEA

* Cristina Bustos, ** Javier Muñoz, ** Paloma Maeso, ** Mercedes Belinchón e * Isabel Del Hoyo

**Autismo Cádiz. **Universidad Autónoma de Madrid*

vidaadult@autismocadiz.com



ANTECEDENTES

Autismo Cádiz es una asociación promovida y gobernada por familias que tienen algún familiar con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Fue constituida en el año 1980 por siete familias y en la actualidad está formada por 250 asociados y su ámbito de actuación es provincial, centrando sus servicios en las Bahías de Cádiz y Campo de Gibraltar y en la ciudad de Jerez de la Frontera. El crecimiento de asociados se produce a partir del año 2000, triplicándose los clientes, los servicios y el número de profesionales. En el año 2005 se produce una crisis interna organizativa, porque el modelo de organización usado hasta el momento ya no es factible. Es necesario pasar de ser una “asociación familiar” para convertirse en una “asociación dirigida por familias y gestionada por profesionales”. Dentro de este proceso de cambio, en el año 2006, Autismo Cádiz asume que la estrategia no puede ser planificada anualmente. La envergadura de la entidad en número de asociados y la diversificación de los servicios en la provincia de Cádiz nos exige una planificación estratégica a medio y largo plazo. Las expectativas y necesidades de las familias habían aumentado y la forma de organizarse debía cambiar.

Tras la aprobación de la misión, visión y valores de Autismo en la asamblea del año 2007, se empieza a trabajar en la propuesta de planificación estratégica de Autismo Cádiz, con representación de los grupos de interés de la entidad. En marzo de 2008, la asamblea de Autismo Cádiz el Primer Plan Estratégico con una vigencia de 2008-2012. En esta planificación estratégica se refleja varias líneas estratégicas donde se reflejan las demandas y necesidades de las familias en la prestación de apoyo a la calidad de vida familiar, pero planean dos incertidumbres de las familias:

1. *Estará recibiendo mi hijo o mi hija la mejor educación.*
2. *Qué pasará con mi hijo o mi hija cuando no estemos.*

Es esta segunda incertidumbre la que genera el trabajo que se expone de indagación sobre las necesidades de las familias en dos sentidos:

- con respecto del futuro de sus hijos e hijas.
- y a sus propias necesidades como familia.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Autismo Cádiz desde el año 2005 indaga sobre el grado de satisfacción de las familias con una encuesta de valoración sobre los servicios recibidos. De forma individual, algunas familias transmitían sus dudas y temores sobre el futuro, especialmente cuando ellos faltan. Necesitábamos establecer un sistema de indagación con unas herramientas científicas, que nos permitiera, internamente, planificar el futuro y establecer prioridades, y externamente, reivindicar y defender ante las instituciones públicas y sociales los apoyos para las personas con TEA y para las familias .

Así pues, a la hora de plantear este estudio se fijaron los siguientes objetivos:

1. Identificar las necesidades de las familias de personas adultas con autismo pertenecientes a la Asociación Autismo Cádiz mediante la obtención de información de fuentes diversas entre las que se incluirá a las propias familias.
2. Valorar hasta qué punto están siendo atendidas estas necesidades.

3. Valorar qué necesidades son las más importantes y urgentes y exigen una dotación inmediata de recursos.
4. Valorar cual es la situación de Autismo Cádiz como entidad para hacer frente a las necesidades de las familias de personas adultas con autismo.
5. Analizar la valoración que hacen las familias de su calidad de vida familiar, incluyendo los apoyos a la discapacidad, y de la sobrecarga que supone hacerse cargo de una persona adulta con autismo.
6. Plantear recomendaciones de acción.

PROCESO SEGUIDO

Para acometer este trabajo desde parámetros científicos, necesitábamos:

- Una entidad externa a nosotros que diseñara y realizara el estudio de necesidades: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid
- Una entidad que financiara el estudio: La Secretaría General de Política Social, de la Dirección General de Coordinación de Políticas sectoriales sobre Discapacidad, del Ministerio de Sanidad y Política Social.

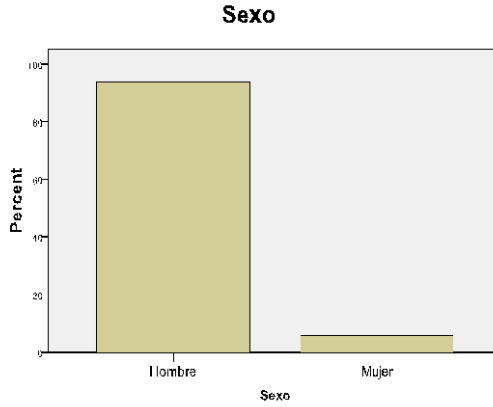
Cerradas están dos importantísimas alianzas, el equipo de trabajo formado por Javier Muñoz Bravo

Paloma Maeso Martínez, coordinados por la doctora Mercedes Belinchón, pusieron en marcha toda la estrategia para recabar esta información. Como comienza este estudio *“Para toda aquella persona conocedora de la realidad de las personas adultas con autismo y sus familias, bien por su implicación personal bien por su desempeño profesional, es evidente que las familias presentan un conjunto de necesidades no satisfechas que, en su gran mayoría, podrían paliarse con la dotación de más recursos asistenciales. Una vez dicho esto podríamos dar por terminado este estudio de necesidades. Sin embargo esto no es más que la introducción, por lo que queda claro que vamos a aportar datos sobre las necesidades familiares, pero vamos a hacerlo tras haberlos obtenido e interpretado desde una perspectiva y una metodología cualitativa, lo que nos permitirá abordar la experiencia directa de las familias aportando un conocimiento particular de sus vivencias y ayudándonos a comprenderlas y empatizar con ellas. Esta es la relevancia de este estudio”*.

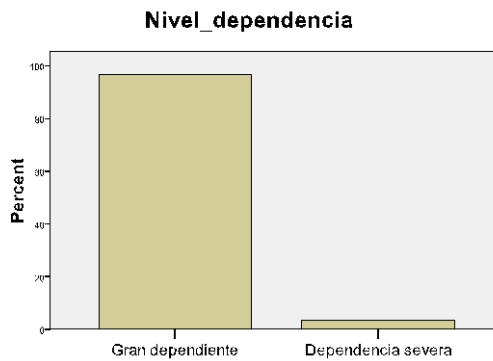
Este estudio se organiza en los siguientes apartados:

1. PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO:

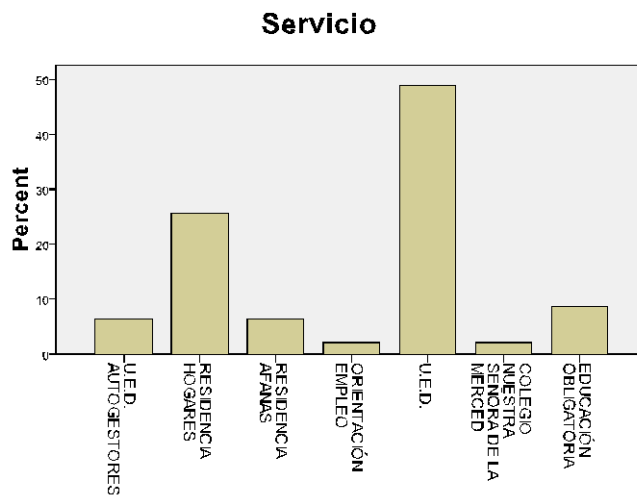
En el momento de la realización del estudio, Autismo Cádiz presta servicio a 50 personas adultas con autismo. Las edades de las personas adultas con autismo oscilan entre los 16 y los 42 años siendo la media de edad de 26'48 años. El 94% de las personas adultas con autismo son hombres (n=47) y el 6% mujeres (n=3) tal y como queda reflejado en la gráfica 1:



El grado de minusvalía del colectivo oscila entre el 65% y el 93% siendo la media del 81'22%. De las personas valoradas, El 96'7% han sido valorados con el nivel de “gran dependiente” y el 3'3% ha sido valorado con la calificación de dependencia severa” tal y como se refleja en la gráfica 2.



Quince de las cincuenta personas adultas con autismo están residiendo fuera del entorno familiar, doce en la residencia gestionada por Autismo Cádiz –Residencia Hogares- y tres en una residencia gestionada por la asociación AFANAS. Veinticuatro de las personas adultas con autismo acuden a la Unidad de Estancias Diurnas Alhucema (UED), cuatro cursan Educación Obligatoria y una acude al Colegio Nuestra Señora de la Merced, el resto recibe orientación para el empleo y/o participa en los grupos de Autogestores.



En las familias con miembros con TEA, por las especiales características de estas personas, los cambios resultan especialmente traumáticos y las necesidades generadas por los mismos, para la propia persona con TEA y también para las familias, deben ser obligatoriamente identificadas y, en la medida de lo posible, satisfechas. Tras años de centrar la atención en las necesidades y servicios de las personas con TEA se hace necesario comenzar a trabajar, en paralelo, sobre las necesidades de las familias especialmente de las familias de las personas adultas con autismo quienes, a corto y medio plazo, se van a ver inmersas en dramáticos procesos de cambio que necesitaran de apoyos para su reequilibrio. Es importante destacar que Autismo Cádiz no sólo se ha interesado por evaluar las necesidades de los padres y madres de las personas adultas con autismo sino que ha querido, desde el inicio de este estudio, identificar las necesidades de sus hermanos y hermanas.

A este respecto es imprescindible remarcar que la mayoría de las personas adultas con autismo a las que presta servicio Autismo Cádiz ha sido valorada como “gran dependiente” lo que significa que “necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal” esto es, la familia estará implicada en el cuidado y atención de estas personas a los largo de toda su vida, aún recibiendo apoyos externos como los residenciales.

2. METODOLOGÍA:

Para realizar el estudio de necesidades de las familias de personas adultas con autismo de Autismo Cádiz entendimos necesaria la emisión de juicios de valor de las distintas partes implicadas, en nuestro caso: madres, padres, hermanos y hermanas (población diana) y expertos en autismo (profesionales de atención directa de Autismo Cádiz) además de recabar datos de la bibliografía existente.

En la elección de la metodología empleada se primaron las técnicas destinadas a tomar en consideración las opiniones de la población diana.

De esta manera y según la naturaleza de las fuentes de información que hemos empleado, se presentarán tres tipos de necesidades.

- Necesidades normativas: estándares establecidos a través de estudios previos y valoradas mediante un exhaustivo análisis bibliográfico.
- Necesidades detectadas: formuladas por profesionales expertos en el campo del autismo. La valoración de las necesidades detectadas se realizó mediante uno de los denominados métodos de expertos: técnica, DAFO y una dinámica de grupo.
- Necesidades percibidas: formuladas por las propias familias.

La valoración de estas necesidades se ha realizado a través de cuestionarios y dinámicas de grupo.

- Agentes informadores de la población diana: Personas pertenecientes al colectivo de familias de personas adultas con autismo, padres y hermanos, que han aportado información a través de sus opiniones, vivencias, percepciones... y la respuesta a dos cuestionarios estandarizados.
- Agentes informadores externos: Expertos; profesionales de Autismo Cádiz que conocen tanto a las familias como a las personas con TEA y por tanto su problemática y sus necesidades. Han aportado información mediante sus opiniones.

Técnicas de recogida de información:

- **Análisis documental y bibliográfico**
- **Técnica DAFO:** En nuestro caso los informantes para la técnica fueron los Agentes Externos, profesionales de Autismo Cádiz, quienes, tras analizar las necesidades de las familias, procedieron a realizar un análisis sobre la situación de su entidad para afrontarlas.
- **Técnica nominal de grupos:** Se incluyó como técnica de trabajo tanto con la población diana, padres, madres y hermanos, hermanas como con los profesionales de Autismo Cádiz, ya que se consideró que el trabajo en grupo favorecería la implicación y compromiso de los participantes además de facilitar la interacción y ser un potente generador de ideas. El objetivo de esta técnica fue la producción de diversas ideas individuales, opiniones y sugerencias acerca de las necesidades de las familias. Se organizaron cuatro grupos distintos, dos de padres y madres, uno de hermanos y hermanas y otro de profesionales.

Las fases según las que se desarrollo la técnica para todos los grupos fueron las siguientes:

1. *Brainstorming* individual: durante aproximadamente 5 minutos cada miembro del grupo hizo una reflexión sobre los factores que en su opinión eran relevantes para el tema en cuestión.
 2. Puesta en común: cada persona expuso sus ideas que se recogieron por el coordinador del grupo. Debe destacarse que, previa autorización de las participantes, todas las sesiones se grabaron en audio para un posterior mejor análisis.
 3. Clarificación: se discutieron y analizaron los significados de cada aportación para que fueran entendidos por todos los participantes.
 4. Clasificación de los factores: se clasificaron las aportaciones según la relevancia de las mismas.
 5. Recogida de información: la información aportada fue recogida por el coordinador del grupo con el mayor grado de exactitud posible para su posterior análisis.
- **Beach Center Family Quality of Life Scale. Escala FQOL:** Esta escala fue diseñada para el uso con las familias de personas con discapacidad, inicialmente niños, y valorar las percepciones familiares sobre la importancia de los diferentes aspectos de la calidad de vida familiar además de su nivel de satisfacción con la calidad de vida de su propia familia. La versión final de la escala incluye 25 ítems e identifica cinco dimensiones de la vida familiar: Interacción familiar, Crianza, Bienestar emocional, Bienestar físico/material y Apoyos relacionados con la discapacidad. dirigidas a las familias. La elección de esta escala se basó en diferentes razones:
 1. Es una escala diseñada para familias con miembros con discapacidad.
 2. Permite analizar algunas dimensiones de la dinámica familiar y nos ofrece una valoración de la percepción que los miembros de las familias tienen sobre su calidad de vida familiar si bien, no ofrece ninguna información clínica ni puede ser empleada con fines diagnóstico
 3. Cuenta con todas las garantías psicométricas con la ventaja de constar tan sólo de 25 ítems y, por tanto, un tiempo corto de aplicación.

Previamente a la aplicación de la escala, las características y objetivos de nuestro estudio fueron discutidos con la Dra. Jean Ann Summers, Professor, Institute for Life Span Studies y Research Director, Beach Center on Disabilities, de la Universidad de Kansas (EEUU). La Dra. Summers, directora del equipo autor de la Escala FQOL, aconsejó que se eliminara la dimensión de “Crianza”

ya que esta dimensión está centrada en las necesidades de las familias con niños con discapacidad, alejadas de los objetivos de nuestro estudio. Así pues, aplicamos una versión de la FQOL reducida a 19 ítems y a 4 dimensiones: Interacción familiar, Bienestar emocional, Bienestar físico/material y Apoyos relacionados con la discapacidad. La FQOL se aplicó a la población diana de nuestro estudio, padres, madres, hermanos y hermanas.

- **Zarit Burden Inventory:** El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de personas dependientes. Posiblemente es el cuestionario más utilizado para medir el grado de sobrecarga. El cuestionario consta de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos.

3. RESULTADOS

3.1. **Necesidades normativas:** tras el análisis documental, se detectan las siguientes necesidades:

- Coordinación profesional:

Necesidad de mejorar la coordinación entre las familias, los servicios sociales, de salud y psicopedagógicos.

- Ámbito sanitario:

Necesidad de que los servicios hospitalarios garanticen la atención adecuada.

Necesidad de mejorar la comunicación entre las familias y los profesionales sanitarios.

Necesidad de promoción de programas de información y sensibilización del personal sanitario.

- Ámbito educativo:

Necesidad de aumentar el número y potenciar los *Programas de Transición a la vida adulta*.

Necesidad de mejorar la comunicación entre las familias y los profesionales de la educación.

- Ocio:

Necesidad de mejorar la comunicación entre las familias y los profesionales del ocio.

Necesidad de proporcionar apoyos que permitan resolver conjugadamente el tema del ocio de los hijos y del respiro de los padres.

- Ámbito legal:

Proporcionar información a los padres sobre sus derechos en cuanto a la conciliación de la vida laboral y personal.

- Vida diaria:

Necesidad de crear espacios donde poder expresarse: servicios de acompañamiento, información y apoyo, incluyendo programas de ayuda mutua o apoyo padre a padre.

Necesidad de implicar a las familias y conseguir su compromiso.

Necesidad de desarrollar acciones preventivas que optimicen el papel de la familia ante la discapacidad.

Necesidad de potenciar un asociacionismo más centrado en la ayuda mutua, más allá de los servicios profesionales.

- Administración pública:

Necesidad de mayor apoyo económico de la Administración para las asociaciones, con el fin de que los costes económicos no sean tan altos para las familias.

3.2. Necesidades detectadas: Colaboraron doce profesionales (de un total de 52) de Autismo Cádiz que trabajan de forma directa con el colectivo; cuidadores, educadores, directores técnicos, responsables y directores tanto de centros de día como de unidades residenciales. Los profesionales consideraron que las familias de personas adultas con autismo de Autismo Cádiz necesitan:

- Que los servicios requeridos por las personas adultas con autismo, tanto presentes como futuros, estén garantizados. Que los servicios futuros continúen en la línea de trabajo de los presentes.
- Que la atención se centre en las necesidades y características de las personas con autismo y no en la prestación de una cartera de servicios generales.
- Actividades de ocio adecuadas a las características de cada persona con autismo.
- Que los profesionales de atención directa sean estables y contar, preferiblemente, con un profesional o servicio de referencia.
- Recibir información transparente y coherente sobre su familiar con autismo. Las familias necesitan tener confianza en los profesionales.
- Apoyos domiciliarios ligados a las necesidades y condicionamientos de cada familia.
- Un mejor y más accesible servicio de respiro familiar.
- Información y asesoramiento sobre el futuro legal de sus familiares con autismo.
- Asistencia médica especializada (médico de familia, DUE) garantizada para las personas con autismo. Es especialmente necesaria la dotación de un psiquiatra de referencia experto / formado en autismo.
- Informar, sensibilizar a la sociedad sobre el autismo y sus necesidades.

3.3. Necesidades percibidas: La valoración de estas necesidades se ha realizado a través de dinámicas de grupo. Se organizaron tres grupos distintos, dos de padres y madres y otro de hermanos y hermanas.

LOS HERMANOS Y HERMANAS:

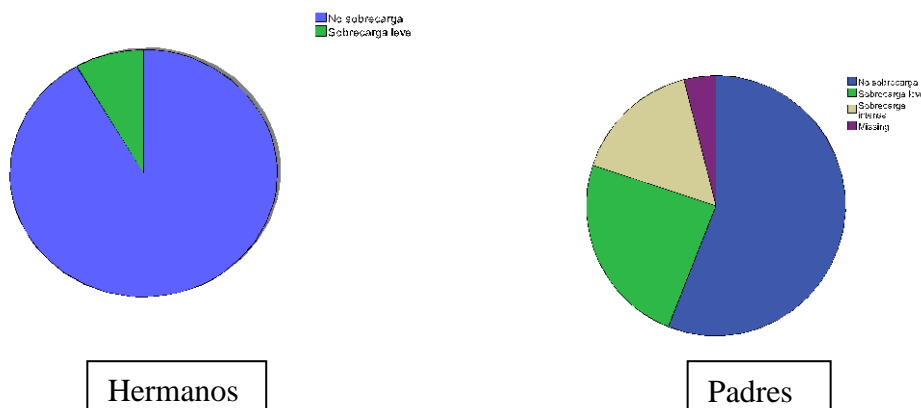
El grupo de hermanas y hermanos participantes en el estudio estuvo formado por 12 participantes, tres hombres y nueve mujeres. Las edades de los participantes oscilaron entre los 19 y los 41 años. Las ocupaciones de los participantes se reflejan en la siguiente gráfica. En el momento de realización de la dinámica de grupo, tan sólo una de las personas con autismo, hermano de dos de los participantes, residía en el servicio residencial de Autismo Cádiz, el resto vivía aún en la casa familiar con los padres, con la excepción de uno de ellos que reside en la actualidad con una tía materna tras el fallecimiento de sus padres.

LOS PADRES Y MADRES

Un total de 24 padres y madres (14 mujeres y 10 hombres) con una media de edad cercana a los 57 años participaron en dos dinámicas de grupo. Los temas abordados por ambos grupos aparecieron de manera paralela en uno y otro. Para dar respuesta a estas preocupaciones los grupos de padres plantearon las siguientes necesidades familiares:

RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT.

Siguiendo el criterio de análisis expuesto en la metodología el grado de sobrecarga que padecen los hermanos de las personas adultas con autismo de Autismo Cádiz se resume en que el 91'7% manifiesta no padecer sobrecarga y el 8'3% manifiesta padecer una sobrecarga leve. La distribución se aprecia en el siguiente gráfico siendo 1 "No sobrecarga" y 2 "Sobrecarga leve":



Con relación a los resultados del grupo de padres los resultados pueden resumirse en que el 58'3% manifiesta no soportar sobrecarga, el 25% soporta una sobrecarga leve y el 16'7% una sobrecarga intensa según queda reflejado en el siguiente gráfico siendo 1 "No sobrecarga", 2 "Sobrecarga leve" y 3 "Sobrecarga intensa":

ANÁLISIS DE RESULTADOS:

El análisis de todas las necesidades recabadas de las distintas fuentes de información nos permite afirmar que la principal necesidad de las familias de las personas adultas con autismo de la Asociación Autismo Cádiz es:

- Necesidad de contar con la garantía de que las personas adultas con autismo tendrán a su disposición, en el momento indicado, servicios residenciales adaptados a sus características, que no supongan una carga económica para las familias y dotados con personal bien formado en TEA que continúe con la línea de trabajo de Autismo Cádiz.
- Necesidad de más actividades de ocio, apoyos domiciliarios y servicios de respiro familiar.
- Necesidad de incrementar la participación de las familias en la asociación y necesidad reorientar la asociación hacia las familias.
- Necesidad de asesoramiento legal sobre el futuro de las personas adultas con autismo.
- Necesidad de sensibilización e información sobre el autismo
- Necesidad de atención sanitaria especializada, especialmente salud mental y trastornos de conducta.

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES PARA LA ACCIÓN

Las familias de las personas adultas con autismo de la Asociación Autismo Cádiz presentan un conjunto claro de necesidades contrastado y refrendado por los datos obtenidos de diferentes fuentes, incluyendo a las propias familias. La principal necesidad de las familias es la necesidad de contar con la garantía de que las personas adultas con autismo tendrán a su disposición, en el momento indicado, servicios residenciales adaptados a sus características, que no supongan una carga económica para las familias y dotados con personal bien formado en TEA que continúe con la línea de trabajo de Autismo Cádiz.

El conjunto de necesidades identificadas está siendo sólo parcialmente satisfecho por los servicios y recursos puestos actualmente a disposición de las familias. Autismo Cádiz cuenta con los conocimientos y estrategias necesarias para dar una mejor respuesta a las necesidades de las familias, pero debe priorizar sus objetivos de acción para poder superar sus debilidades y las amenazas externas.

Las familias de personas adultas con autismo de Autismo Cádiz muestran un alto grado de satisfacción con la Asociación y con su propia calidad de vida familiar; sin embargo, esto no puede ser excusa para proveerlas de los recursos necesarios para hacer frente a las sobrecargas que objetivamente y de manera injusta están soportando.

Para dar respuesta a las necesidades de las familias de personas adultas con autismo sería recomendable que Autismo Cádiz:

1. Se orientase más hacia las familias y las entendiera no sólo como un cauce para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo sino como un objetivo asistencial en sí mismas. Trabajar más en la defensa de los derechos de las familias a recibir servicios públicos de la misma calidad y en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, lo que necesariamente implica que en algunos casos estos servicios deben adaptarse a las características de las personas con autismo.
2. Priorizase los objetivos de su plan estratégico en orden a satisfacer la demanda de algunos servicios esenciales para las familias como: los servicios residenciales, de ocio, de respiro familiar y los apoyos domiciliarios.
3. Incrementase su labor de sensibilización sobre el autismo hacia la población general y hacia entidades públicas y privadas incluyendo la sensibilización sobre las necesidades familiares.
4. Mantuviese su filosofía de trabajo, que hasta el día de hoy ha generado la confianza y la satisfacción de las familias de las personas adultas con autismo.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Este estudio nos ha permitido tener evidencias de las prioridades de nuestros clientes y las acciones que Autismo Cádiz ha acometido para satisfacer las demandas percibidas:

- Creación del servicio de **“Inclusión Social”**: servicio de apoyos individualizados cuya misión es crear condiciones de cambio para el uso de los servicios comunitarios en tres líneas:
 1. Búsqueda de actividades y recursos en la comunidad que favorezcan el ocio inclusivo
 2. Búsqueda de colaboradores sociales que favorezca el uso de entornos laborales y de ocupación.
 3. Defensa de un modelo de servicio residencial más sostenible e inclusivo.

Dentro de este servicio, se han desarrollado las siguientes acciones:

- Ampliación de la demanda de **viviendas**:

1. Construcción de cuatro viviendas para seis personas cada una en la ciudad de Jerez
2. Cesión de viviendas correspondiente a la cuota de personas con discapacidad de la oferta de vivienda de protección oficial: dos viviendas en la ciudad de Puerto Real, con un total de 6 plazas.
3. Búsqueda de nuevas cesiones de viviendas
4. Constitución de un grupo de trabajo de reflexión y debate del modelo de atención de las personas con discapacidad en Andalucía y las necesidades de cambios normativos.

- Respiro Familiar:

Ampliación de la oferta de **Respiro Familiar**, de tal manera que ninguna familia que lo ha solicitado, se ha quedado sin cubrir su demanda. Diversificación de la oferta con:

1. Respiro Familiar en fin de semana en el servicio residencial Hogares: dos plazas
2. Apoyo domiciliario
3. Respiro familiar en instituciones públicas en fin de semana.

- Creación del servicio de **Ocio Inclusivo** KEDACONMIGO, financiado por varias instituciones públicas y privadas, nos ha permitido tener una profesional dedicada a la búsqueda de ofertas de ocio de la comunidad y búsqueda de voluntarios que sirvan de apoyos naturales a las personas con TEA en el uso de la comunidad.

- Escuela Taller "Atención a la Dependencia": desde mayo de 2011, quince personas formadas para el desarrollo de planes individuales para las personas adultas con TEA y formadas dentro de la **Cultura y Valores** de Autismo Cádiz.

➤ Desarrollo por parte de la junta directiva de Autismo Cádiz acciones formativas orientadas a los **derechos y asesoramiento legal**:

1. Jornada de Familia: Autodeterminación y derecho. Año 2010
2. Jornada de Familia "Quien protege mis derechos". Jornada sobre aspectos judiciales y de tutela. Año 2011.
3. Grupo de trabajo para la constitución de la Fundación Tutelar.

➤ Consolidación del servicio **de Apoyo a las Familias**.

QUÉ NOS QUEDA POR HACER:

- Retomar la línea de trabajo con los Servicios de Salud Pública.
 - Fomentar y crear líneas de trabajo y actuación con los hermanos y hermanas de las personas con TEA, ya que serán ellos los que gobiernen en el futuro, Autismo Cádiz.
 - Seguir sensibilizando a la sociedad sobre las necesidades y derechos de las personas con TEA.
- Y todo aquello que sirva para el desarrollo de la misión.

ANEXO I: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, L., González, A.M. y Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo". *Gaceta Sanitaria* (2008); 22:618-9.
- Asociación Autismo Cádiz. I Plan Estratégico de Autismo Cádiz. 2008-2012 (Abril 2008).
- Belinchón, M. (Dir.) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Ed.: Martín y Macías (Madrid).
- Belinchón, M., Hernández, J.M^a y Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: CPA-UAM y otros.
- FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Apoyando a las Familias. Guía de actividades para mejorar la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual*.
- FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Estudio de realidad de Servicios de Ocio y Propuestas de Futuro*. Cuaderno de Ocio en Comunidad N^o 3. Colección FEAPS-MADRID.
- FEAPS. Confederación Española de Asociaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Las personas con necesidades de apoyo generalizado: Guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyo*. Colección FEAPS Madrid. Cuaderno de atención de día N^o 3.
- FEAPS. Confederación Española de Asociaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado*. Colección FEAPS Madrid. Cuadernos de atención de día.

- FEAPS, Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Guía de Servicios para Familias*. Colección Feaps Madrid. Cuaderno de Apoyo a Familias Nº 2.
- FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Modelo de Servicio de Apoyo a Familias (2ª edición revisada y ampliada).
- FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid*. Colección Feaps Madrid. Cuaderno de Apoyo a Familias Nº 3.
- FEAPS, Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2009). *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008* Güemes, I., Martín Arribas, MC., Canal Bedia, R., Posada de la Paz, M. (2009). "Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista". Ministerio de Ciencia e Innovación. Instituto de Salud Carlos III.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. y Turnbull, A. Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. http://www.beachcenter.org/resource_library/beach_resource_detail_page.aspx?intResourcelD=2391&Type=Tool&JScript=1
- Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: T. Del Ser y J. Peña Casanova (Eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous Science, pp. 201-2.
- Larrinaga, A., Mañoso, M., Bonat, R., García Pimentel, C., Bonfil, M., López Cedillo, Y., Moreno, M.ª C., Sáez, B., Cendrero, J., Milara, G., Rodríguez, M.ª I., Sanz, M., Vela, S., Nuño, C., Quero, S., y Berzas, P. *Los hermanos opinan*. ALPI.
- Martín Carrasco, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M.ª J., Aizcorbe, C. y Belenguer, C. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30(4), 201-206.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez Colodrón, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, vol. 14, nº 2, 229-248.
- Muñoz Bravo, J. y Marín Girona, M. (2004). *Programa para el apoyo y la mejora de la atención a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud "Yo también digo 33" ESTUDIO DE NECESIDADES: Informe Final*. Madrid: Centro de Psicología Aplicada. Universidad Autónoma de Madrid.
- Novel, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. *Seneca (2008): "Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008"*. Barcelona: Federación APPS
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). "Los hermanos de personas con discapacidad: Una asignatura pendiente". Buenos Aires: Asociación AMAR, 2ª ed.
- Ponce Ribas, A. (2008) *"De Padres a Padres"*. Cuadernos de buenas prácticas Nº 11. FEAPS (Madrid).

- Salvador-Carulla, L., Poole, M., González-Caballero, J. L., Romero, C., Salinas, J.A. y Lagares-Franco, C.M. (2006). Development and usefulness of fan instrument for the standard description and comparison of services for disabilities (DESDE). *Acta Psychiatr Scand*, 114 (Suppl. 432),19–28.
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (Junio, 2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, vol. 24, nº 1 - 100-105.
- Seltzer, G., Begun, A., Mailick, S. y Wyngaarden, K. (1991). Adults with Mental Retardation and Their Aging Mothers: Impacts of Siblings. *Family Relations*, Vol. 40, Nº 3, 310-317.