

## Resum

Presentem un estudi de cas en el qual es dona protagonisme a dues persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA), un familiar i diversos professionals d'una associació de referència (APNABI). Els professionals que treballen amb persones amb TEA i les seves famílies han d'oferir una resposta adaptada a les diverses necessitats que presenten aquestes persones durant tot el seu cicle vital. Aquest article té un doble objectiu: primer, cerca aclarir el que es considera una bona pràctica en relació amb el TEA i, segon, pretén aportar algunes recomanacions per a la formació de professionals que treballen en aquest àmbit. Durant la investigació s'ha realitzat una revisió de la literatura sobre la definició de bones pràctiques en relació amb el TEA i una anàlisi de tota la informació recollida a través de tres entrevistes i un grup de discussió. Mitjançant aquestes eines s'han identificat diversos elements clau per a considerar en la formació dels professionals d'aquest àmbit.

## Paraules clau

Trastorn d'espectre autista, intervencions basades en evidències, formació de professionals, innovació, ètica

Buenas prácticas en la atención socioeducativa con las personas con TEA. Una aproximación a las necesidades formativas profesionales

*Presentamos un estudio de caso en el que se da protagonismo a dos personas con trastorno del espectro autista (TEA), un familiar y varios profesionales de una asociación de referencia (APNABI). Los profesionales que trabajan con personas con TEA y sus familias deben ofrecer una respuesta adaptada a las diversas necesidades que presentan estas personas durante todo su ciclo vital. Este artículo tiene un doble objetivo: primero, busca esclarecer lo que se considera una buena práctica en relación con el TEA y, segundo, pretende aportar algunas recomendaciones para la formación de profesionales que trabajan en este ámbito. Durante la investigación se ha realizado una revisión de la literatura sobre la definición de buenas prácticas en relación con el TEA y un análisis de toda la información recogida a través de tres entrevistas y un grupo de discusión. Mediante estas herramientas se han identificado varios elementos clave para considerar en la formación de los profesionales de este ámbito.*

## Palabras clave

*Trastorno de espectro autista, intervenciones basadas en evidencias, formación de profesionales, innovación, ética.*

Good practices in socio-educational care with people with ASD. An approach to professional training needs

*We present a case study based on two people with autism spectrum disorder (ASD), a family member and several workers at a key association (APNABI). In it, those who work with people with ASD and their families have to provide responses according to the different needs that these people present throughout their life cycle. The article has a dual purpose: first, it seeks to clarify what is considered good practice in relation to ASD; and, second, it aims to provide recommendations for training workers engaged in this field. The research work included a review of the literature on the definition of good practices with regard to ASD and an analysis of all the information gathered in three interviews and a discussion group. These tools were useful in identifying various key elements that should be considered in training workers in this field.*

## Keywords

*Autism spectrum disorder, evidence-based interventions, professional training, innovation, ethics*

## Com citar aquest article:

Gezuraga Amundarain, M.; Darretxe Urrutxi, L.; Legorburu Fernández, I.; Sanz Esparza, Z.; Izagirre Oyanarte, K. (2020). Bones pràctiques en l'atenció socioeducativa amb les persones amb TEA. Una aproximació a les necessitats formatives professionals. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 76, p. 55-79.

## ▲ Introducció

L'atenció a les persones amb trastorn de l'espectre autista (d'ara en endavant, TEA) i als seus familiars requereix de la intervenció de personal molt especialitzat (Koegel *et al.*, 2012; Mulas *et al.*, 2010; Powers, 2006). Això ens porta a indagar i a reflexionar sobre les bones pràctiques en TEA i a la revisió de la formació dels professionals que treballen en aquest camp. És un aspecte cabdal per al professorat que ens dediquem a planificar, impartir i avaluar la formació de l'alumnat universitari.

Tal com veurem en aquest article, no és fàcil definir què és una bona pràctica, i ho és menys encara, què és una bona pràctica en relació amb el TEA (Detrich, 2008; Lubas *et al.*, 2016). Per això, hem fet una àmplia revisió de la literatura que tracta aquesta temàtica.

Els nostres objectius principals en aquest estudi han estat els següents:

- Aclarir la conceptualització d'una bona pràctica en TEA a nivell teòric.
- Apropar-nos a una realitat de bones pràctiques en l'acció socioeducativa de persones amb TEA.

És per això que al llarg d'aquest treball ens aproximem a elements relacionats amb l'acció socioeducativa en TEA, les bones pràctiques en TEA, la formació de professionals en aquest camp i els resultats obtinguts en l'estudi que presentem; així com unes conclusions que creiem que poden donar suport a la nostra pràctica, des de l'acció socioeducativa sobre terreny, i des de la formació dels professionals de l'educació social.

La recerca s'ha plantejat com un estudi de cas, el qual s'ha desenvolupat a APNABI, l'associació de referència en TEA a Bizkaia. APNABI va néixer a la dècada dels setanta i, en l'actualitat, dona servei a prop de mil famílies de Bizkaia.

L'estudi ha estat desenvolupat per un grup especialitzat en innovació educativa, i s'ha pogut realitzar gràcies al finançament del Servei d'Assessorament Educatiu de la Universitat del País Basc (UPV/EHU) en la convocatòria 2014-2016 i referència 6838.

## Marc teòric

En la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat del 2006 es reafirma que totes les persones amb discapacitat han de gaudir dels drets humans i les llibertats fonamentals en igualtat de condicions que la resta de persones (Nacions Unides, 2006). En el cas concret de les

persones amb autisme, cal matisar que tenen una discapacitat permanent del desenvolupament que afecta independentment del país, sexe, raça o condició socioeconòmica. Concretament, l'Assemblea General de les Nacions Unides va declarar el 2 d'abril com a Dia Mundial de conscienciació sobre l'autisme recordant que el diagnòstic precoç, la recerca i l'acció socioeducativa apropiades són vitals per al creixement personal (Nacions Unides, 2008).



## Atenció a persones amb TEA i les seves famílies

Les persones amb TEA suposen una condició heterogènia (Anagnostou *et al.*, 2014; Kitzerow *et al.*, 2014; Martos i Llorente, 2013; May *et al.*, 2016; Shattuck *et al.*, 2012; Zheng, Grove i Eapen, 2019), definida al *Manual Diagnòstic y Estadístico de los Trastornos Mentales* (APA, 2014) com una disfunció en la vida social, la comunicació i les dimensions de comportament. A causa de la gran heterogeneïtat en la població amb TEA, no existeix un enfocament genèric que pugui satisfer-ne totes les necessitats educatives (Breitenbach *et al.*, 2013).

La majoria d'individus amb autisme i les seves famílies requereixen de serveis específics, així com d'un ampli suport a la salut, l'educació i l'assistència social (Dillenburger *et al.*, 2016). Atès que les persones amb autisme necessiten serveis durant tota la seva vida (Turcotte *et al.*, 2016), hi ha una responsabilitat des dels governs perquè siguin de qualitat. Seguint l'estratègia espanyola (Confederación Autismo España, 2015, p. 21) s'afirma que "la persona amb TEA té dret a gaudir durant totes les etapes del seu cicle vital d'accions socioeducatives basades en l'evidència científica i en el consens professional, que incorporin els seus interessos, els de la seva família i maximitzin el seu desenvolupament personal i la seva qualitat de vida".

En l'actualitat hi ha un acord general segons el qual el diagnòstic precoç de l'autisme esdevé essencial per a una millor pràctica i un millor resultat (Bent, Barbaro i Dissanayake, 2020; Wing *et al.*, 2011). És per això que una atenció primerenca de qualitat millora la qualitat de vida de l'infant i de la seva família (Martos i Llorente, 2013). Tanmateix, hi ha alts nivells d'insatisfacció pel que fa a la diagnosi tant dels infants com dels adults amb TEA (McKenzie *et al.*, 2016). Les famílies solen indicar un retard en el diagnòstic, el qual comporta un accés tardà als serveis. En aquest entorn clínic complex hi ha guies basades en l'evidència que ofereixen recomanacions per al diagnòstic i l'avaluació de la pràctica en TEA, per exemple, la guia NICE (McKenzie *et al.*, 2016).

El diagnòstic precoç de l'autisme esdevé essencial per a una millor pràctica i un millor resultat

Pel que fa a l'etapa escolar, cal matisar que les polítiques actuals recomanen la inclusió de l'alumnat amb TEA a les aules ordinàries (Guareschi *et al.*, 2016; Gunn *et al.*, 2016; Majoko, 2016). Els beneficis que suposen les aules d'inclusió tant per a l'alumnat amb TEA com per a la resta de l'alum-

nat han estat reconeguts per part de famílies i professionals de l'educació (Meindl, Delgado i Casey, 2020). Com indiquen Weizenmann, Pezzi i Zanon (2020), tot i que emergeixin sentiments de por i inseguretat en el professorat, aquests es van transformant en seguretat realitzant adequacions pedagògiques d'acord amb les característiques de l'alumnat. Això requereix que el professorat s'adapti als estils d'aprenentatge dels infants, incloent-hi, per exemple, els interessos restringits en la pràctica d'aula (Gunn i Delafield-Butt, 2016). En aquesta línia, Roberts i Simpson (2016) destaquen la necessitat de traduir la teoria a la pràctica per augmentar la capacitat de les escoles a proporcionar programes educatius eficaços per als estudiants amb autisme. I cal matisar que considerar la perspectiva de l'alumnat és essencial (Luddeckens, 2020). Actualment hi ha apostes inclusives com, per exemple, la de Breitenbach *et al.* (2013), que descriuen un programa educatiu inclusiu per a un jove amb TEA.

La manca de models establerts planteja reptes per a la preparació dels joves a la transició a l'edat adulta

Alguns autors també se centren a investigar el binomi TEA - joventut. Per exemple, Rue i Knox (2013) assenyalen que algunes de les necessitats úniques dels adolescents amb TEA inclouen el desenvolupament d'un pla de transició. La importància de considerar les transicions amb aquest col·lectiu resta reflectida en la literatura. Ip *et al.* (2016) reconeixen que la transició d'escoles infantils a les escoles de primària és un desafiament per als infants amb necessitats especials. Per això, presenten un sistema de realitat virtual que facilita l'adaptació social per a aquests infants en el marc de l'educació inclusiva. També hi ha una gran necessitat d'abordar la transició dels serveis de salut per als joves amb TEA (Kuhlthau *et al.*, 2016). La manca de models establerts i ben avaluats de coordinació entre les agències de benestar infantil i altres institucions públiques planteja reptes per a la preparació dels joves a la transició a l'edat adulta. Segons Havlicek *et al.* (2016), algunes barreres per a aquesta transició inclouen la percepció de dos sistemes separats i transicions abruptes; la manca de formació, identificació i seguiment de l'autisme; i confusió sobre els serveis i el finançament. Quant als facilitadors, s'inclouen la persistència i la construcció de relacions professionals; la comunicació consistent i l'intercanvi d'informació.

L'abordatge de la sexualitat també està recollint cada vegada més atenció en les recerques. Les persones amb autisme solen trobar-se amb nombrosos prejudicis respecte a la seva sexualitat, com ara que són persones asexuals, *hiper* o *hipo* sexuals, infantils i dependents i/o que no els interessa el sexe (MacKenzie, 2018). Tanmateix, la majoria de les persones amb TEA tenen un interès sexual, independentment del subtipus de TEA o del nivell de funcionament adaptatiu (Fernandes *et al.*, 2016). En aquesta mateixa línia, Corona *et al.* (2016) suggereixen que els adolescents amb TEA mostren interès i desig per les relacions, però els dèficits en habilitats socials i de comunicació poden perjudicar-los a l'hora de buscar i mantenir relacions. És per això que les recerques han d'ajudar les persones amb TEA a adquirir habilitats necessàries per tenir relacions amb èxit (Tullis i Zangrillo, 2013) i com assenyalen Turner, Briken i Schoettle (2017) hi ha peculiaritats que han

de considerar-se en l'educació sexual i en les intervencions terapèutiques de les persones amb TEA, és a dir, millorant el coneixement sexual es podrien disminuir comportaments sexuals inadequats millorant la salut sexual com una part d'una vida saludable.

Pel que fa a les persones adultes amb TEA, Turcotte *et al.* (2016) indiquen que reben menys serveis que els infants i adolescents. Leigh *et al.* (2016) preveuen que a mesura que els infants i joves amb TEA esdevinguin adults, caldrà un increment de suport a l'ocupació, centres d'atenció a la comunitat i serveis de transports. En aquest moment, comprendre les necessitats de servei dels adults amb TEA suposa un imperatiu urgent. És a dir, cal conèixer les maneres d'ajudar-los a viure de manera independent i productiva i, al mateix temps, quins tipus de polítiques poden reduir els costos dels programes necessaris i beneficiosos per a aquesta població. Shattuck *et al.* (2012) ja preveien que la demanda dels experts per al tractament d'adults amb autisme augmentaria amb el temps. Finalment, Marsack-Topolewski (2020) conclouen que les recerques haurien d'analitzar la necessitat de serveis per a adults amb discapacitats, específicament amb TEA.

A més de la persona amb TEA, també cal considerar que les famílies juguen un paper important en el suport durant tota la vida (Tint i Weiss, 2016). Les famílies d'infants amb TEA, en comparació amb les famílies d'infants amb un desenvolupament normalitzat, tenen menor qualitat de vida. Algunes de les variables que s'associen a la menor qualitat de vida són les dificultats de comportament de l'infant, l'atur, el fet de convertir-se en mare i la manca de suport social (Vasilopoulou i Nisbet, 2016). Hodgetts *et al.* (2015) suggereixen que el fet d'adaptar els serveis a les necessitats de les famílies podria millorar-ne la qualitat de vida. Per exemple, el "respir" (*respite care*) ajuda a reduir l'estress i al seu torn afecta la qualitat del matrimoni, motiu pel qual els responsables de les polítiques i els professionals han de desenvolupar suports per brindar respir a les famílies que tenen fills o filles amb TEA (Harper *et al.*, 2013).

## Bones pràctiques en l'acció socioeducativa de persones amb TEA

El treball que presentem té com a propòsit aprofundir en el concepte de bones pràctiques, unit als processos d'acompanyament a les persones amb TEA i les seves famílies. Per això, esdevé imprescindible plasmar el que entenem per bones pràctiques. Sabem que no és senzill apostar per una única definició de bona pràctica. Nosaltres entenem que parlar de bones pràctiques en educació social ens mena a pensar que han d'estar basades en evidències científiques –Edmond *et al.* (2006) ja ho consideraven un element bàsic–, ésser transferibles a diferents camps d'actuació socioeducativa, equitatives i justes, crítiques amb la realitat social, innovadores, creatives i sostenibles



Les persones adultes amb TEA, reben menys serveis que els infants i adolescents

(Hoffer, 2011; Hong *et al.*, 2007). Per exemple, Charman, Pelicano, Peacy, Peacy, Forward i Dockrell (2011) identifiquen vuit elements relacionats amb una bona pràctica en l'educació per a persones amb autisme: 1) ambicions i aspiracions; 2) observació del progrés; 3) adaptant el currículum; 4) participació d'altres professionals; 5) coneixements del personal i formació; 6) comunicació efectiva; 7) una participació més àmplia; i 8) estreta relació amb les famílies.

En un començament la pràctica basada en l'evidència (en endavant, PBE) es va començar a utilitzar en la medicina i posteriorment s'ha ampliat a les ciències socials i al camp de l'educació. Segons Lubas *et al.* (2016), les accions socioeducatives que es basen en l'evidència es consideren que són mètodes que tenen una eficàcia demostrada i recolzada per la recerca i, com indiquen Nunes i Schmidt (2019), es defineixen com a estratègies d'intervenció científicament eficaces.

És cert que cada vegada hi ha més interès per avançar en la pràctica basada en l'evidència en la pràctica de les persones amb TEA. Segons McNeill (2019), la literatura sobre l'acció socioeducativa en l'autisme se centra en bona part en el concepte de pràctica basada en l'evidència. Una revisió de 113 estudis centrats en 13 PBE per a infants amb autisme menors de 6 anys, realitzada per Johnson, Fleury, Ford, Rudolph i Young (2018), revela informes incomplets dins les pràctiques i entre les pràctiques. Així doncs, es tracta d'un tema controvertit (Lubas *et al.*, 2016). La literatura de la pràctica en TEA es caracteritza per certes limitacions metodològiques (McLeod *et al.*, 2015). Com assenyalen Lubas *et al.* (2016), hi ha tres característiques específiques en l'autisme que creen limitacions en la recerca: l'àmplia gamma de l'espectre de l'autisme, possibles comorbiditats mèdiques i psicològiques i l'entorn de l'infant.

La majoria dels governs han ideat lleis per millorar els serveis relacionats amb el TEA, però els enfocaments difereixen considerablement arreu del món

No obstant això, la majoria dels governs han ideat lleis, polítiques i estratègies per millorar els serveis relacionats amb el TEA, però curiosament els enfocaments difereixen considerablement arreu del món, i hi ha una mena de loteria (*postcode lottery*) dels serveis (Dillenburger *et al.*, 2014). Tot i que no hi ha un consens en les definicions de PBE, s'espera que els educadors utilitzin els mètodes d'ensenyament més recents que descriu allò que funciona en el seu camp (Kasner *et al.*, 2012).

L'objectiu de les accions socioeducatives existents és facilitar l'adquisició d'habilitats, eliminar les barreres per a l'aprenentatge i millorar les habilitats funcionals i la qualitat de vida (Anagnostou *et al.*, 2014). Per a les persones amb TEA és fonamental adquirir habilitats per a la vida diària en els seus primers anys (Hong *et al.*, 2015). Segons Sparrow *et al.* (2005), les habilitats diàries es refereixen al grau en què un individu és competent per a ser autosuficient i autònom en els seus entorns, existint tres subdominis en les habilitats diàries: el personal (per exemple, menjar, vestir-se, rentar-se, anar

al bany); el domèstic (per exemple, tasques de la llar); i les habilitats de la comunitat (temps i administració de diners, ús del telèfon i l'ordinador, habilitats per al treball).

Tot i que encara no hi ha un consens sobre quin model de pràctica socioeducativa és el més adequat, sí que hi ha força acord sobre els principis metodològics generals que han de guiar qualsevol programa i actuació terapèutica i educativa (Martos i Llorente, 2013). També hi ha un consens sobre els enfocaments psicoeducatius (basats en els principis de la modificació de conducta i en les teories de l'aprenentatge) i el suport comunitari com a principals mitjans de tractament.

Independentment del model d'acció, hi ha uns principis de qualitat que permeten orientar les famílies (Martos i Llorente, 2013, p. 186-187):

- Tot programa d'intervenció ha de ser individualitzat.
- El disseny dels objectius i estratègies d'intervenció ha de recolzar en una avaluació prèvia i exhaustiva de les destreses i dificultats específiques de cada persona.
- El programa d'intervenció ha d'assegurar la generalització dels aprenentatges mitjançant el disseny d'activitats en entorns naturals.
- La família ha de considerar-se com un agent actiu en el procés d'ensenyament.
- El model d'intervenció ha de respectar la necessitat d'ordre, estructura, anticipació i predictibilitat que mostren les persones amb TEA.
- El programa ha de fomentar l'adquisició d'aprenentatges funcionals.
- S'han d'utilitzar els interessos de la persona amb TEA en el disseny de tasques i activitats.
- El programa d'intervenció ha d'incloure objectius concrets que siguin fàcilment mesurables i susceptibles de valoració.

Per exemple, els horaris d'activitats visuals (*Visual Activity Schedules*) es consideren com a PBE per a individus amb TEA i es poden utilitzar per augmentar, mantenir i generalitzar una sèrie d'habilitats de les persones des de l'edat escolar fins a l'etapa adulta (Knight *et al.*, 2015). Combes *et al.* (2016) aposten per l'ús de PBE en la provisió d'habilitats socials. I Odom *et al.* (2010) reconeixen que la recerca està activa, i n'és una evidència la troballa de diferents PBE identificades en diversos estudis, com s'indica a la taula 1.



Hi ha força acord sobre els principis metodològics generals que han de guiar qualsevol programa i actuació terapèutica i educativa

Taula 1. Pràctiques basades en l'evidència (PBE)

Autors i nombre de PBE identificades	PBE identificades en comú pels diferents autors	PBE identificades no comunes entre els diferents autors
Hume <i>et al.</i> (2021) 28 PBE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Antecedent-based interventions (ABI)</li> <li>• Cognitive behavioral/instructional strategies (CBIS)</li> <li>• Differential reinforcement of alternative, incompatible, or other behavior</li> <li>• (DR)</li> <li>• Discrete trial training (DTT)</li> <li>• Extinction (EXT)</li> <li>• Functional behavioral assessment (FBA)</li> <li>• Functional communication training (FCT)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmentative and alternative communication (AAC)</li> <li>• Behavioral momentum intervention (BMI)</li> <li>• Direct instruction (DI)</li> <li>• Exercise and movement (EXM)</li> <li>• Music-mediated intervention (MMI)</li> <li>• Sensory integration (SI)</li> </ul>
Morin <i>et al.</i> (2020) 27 BE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modeling (MD)</li> <li>• Naturalistic intervention (NI)</li> <li>• Parent-implemented intervention (PII)</li> <li>• Peer-based instruction and intervention (PBII)</li> <li>• Prompting (PP)</li> <li>• Reinforcement (R)</li> <li>• Response interruption/redirection (RIR)</li> <li>• Self-management (SM)</li> <li>• Social narratives (SN)</li> <li>• Social skills training (SST)</li> </ul>	
Morin, Sam, Tomaszewski, Waters i Odom (2020) 27 PBE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Task analysis (TA)</li> <li>• Technology-aided instruction and intervention (TAII)</li> <li>• Time delay (TD)</li> <li>• Video modeling (VM)</li> <li>• Visual supports (VS)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exercise (ECE)</li> <li>• Picture Exchange Communication System (PECS)</li> <li>• Pivotal Response Training (PRT)</li> <li>• Scripting (SC)</li> <li>• Structured Play Groups (SPG)</li> </ul>

Font: Adaptat de Hume *et al.* (2021); Morin *et al.* (2020); Morin, Sam, Tomaszewski, Waters i Odom (2020).

En definitiva, les PBE són la base perquè els professionals que treballen amb persones amb TEA i les seves famílies orientin la seva pràctica.

## Formació dels professionals que treballen amb TEA

La canviant societat en què vivim comporta una adaptació contínua en la formació dels professionals (Sparks, 2002; Vargas, 2001). Aquesta realitat implica un canvi en els valors i actituds, i un canvi en els coneixements



que han d'adquirir per poder exercir la seva feina. Parlem de professionals reflexius (Moon, 2004; Schön, 1992), compromesos amb el seu propi procés d'aprenentatge, amb capacitat d'aprendre al llarg de la vida (Jarvis, 2004; Webster-Wright, 2009) i on l'ètica professional juga un paper important (Bolívar, 2005).

En el cas de les persones amb TEA i les seves famílies, és important comptar amb personal qualificat ja que és clau per a garantir-los serveis de qualitat (Dillenburger *et al.*, 2016). Iovannone *et al.* (2003) presenten les àrees competencials que el professorat que treballa amb alumnat amb TEA hauria de desenvolupar, entre les quals trobem: 1) el coneixement del trastorn, 2) la interacció/col·laboració amb la família, 3) les metodologies, 4) altres aspectes del desenvolupament curricular (atenció individualitzada, atenció conjunta, etc.) o 5) les estratègies de comunicació.

Els sistemes educatius han d'establir plans de formació específics previs a la intervenció professional, així com durant el seu desenvolupament (Eikeseth, 2010). Peydró i Rodríguez (2007) destaquen claus formatives com les següents:

- La necessitat de formar-se per treballar en xarxa ja que l'atenció a persones amb TEA i les seves famílies requereix d'una atenció multidisciplinària.
- Cal fer un èmfasi especial en la formació de formadors. La majoria dels professionals presenten una formació generalista en educació especial, però evidencien llacunes en aspectes com les habilitats, els coneixements i la pràctica amb persones amb TEA.
- Els programes de formació s'han de basar en pràctiques d'èxit i evidències científiques.
- Es recomana que el personal que treballi en teràpia conductual tingui un suport i una supervisió específica.

Estudis recents, però, deixen entreveure certes limitacions que els sistemes educatius formals actuals presenten. Barnhill *et al.* (2011) van descobrir que, sobre una mostra de 87 institucions d'educació superior, el 41% va evidenciar no oferir formació específica en TEA dins del seu grau d'Educació Especial.

Aquest panorama força la recerca i la promoció de vies alternatives de formació, moltes vegades ofertes per associacions de familiars o professionals, tant de forma presencial, com telemàtica; així com des d'un altre tipus d'instàncies. A la taula 2 en podem veure algun exemple.



**Els sistemes educatius han d'establir plans de formació específics previs a la intervenció professional, així com durant el seu desenvolupament**

**Estudis recents deixen entreveure certes limitacions que els sistemes educatius formals actuals presenten**

Taula 2. Formacions ofertes per diferents organitzacions en el panorama internacional

Títol de la formació	Organització	Context	Ressenya
AFIRM modules <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/afirm-modules">https://afirm.fpg.unc.edu/afirm-modules</a>	National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders	EUA (diversos estats)	Els mòduls AFIRM estan dissenyats per ajudar els professionals a planificar, desenvolupar i avaluar pràctiques basades en evidències. S'adreça a professionals que treballen amb infants i joves amb TEA.
Curso de actualización en TEA <a href="http://aetapi.org/download/triplico-6a-edicion-curso-online/?wpdmdl=6489&amp;refresh=5d827ada147641568832218">http://aetapi.org/download/triplico-6a-edicion-curso-online/?wpdmdl=6489&amp;refresh=5d827ada147641568832218</a>	Asociación Española de Profesionales del Autismo	Espanya	Curs adreçat a professionals que busquen actualitzar els seus coneixements sobre les persones amb TEA.
Le alterazioni della sensorialità nell'Autismo <a href="https://www.fondazionetrentinaautismo.it/it/2020/12/22/corso-di-formazione-le-alterazioni-della-sensorialita-nellautismo/">https://www.fondazionetrentinaautismo.it/it/2020/12/22/corso-di-formazione-le-alterazioni-della-sensorialita-nellautismo/</a>	Fondazione Trentina per l'Autismo	Itàlia (Trento)	Curs obert a diferents agents que pretén aclarir el funcionament i la integració sensorial de les persones amb TEA.
Concept de TSA et modes d'accompagnement spécifiques <a href="http://www.cra-mp.info/fr/professionnels/formations-thematiques-2021/">http://www.cra-mp.info/fr/professionnels/formations-thematiques-2021/</a>	Centre Régional, d'Education et de Services pour l'Autisme en Midi-Pyrénées	França	Formació adreçada a professionals que presenta diverses formes d'acompanyament (estratègies educatives, etc.) a la persona amb TEA.
Understanding the workplace for autistic employees <a href="https://www.autism.org.uk/what-we-do/professional-development/training-and-conferences/employment/understanding-the-workplace-for-autistic-employees">https://www.autism.org.uk/what-we-do/professional-development/training-and-conferences/employment/understanding-the-workplace-for-autistic-employees</a>	National Autistic Society	Regne Unit	Aquesta formació s'adreça a professionals que necessiten entendre la complexitat de la inclusió de la persona amb TEA en l'escenari laboral, i que a més volen dotar-se d'estratègies per afavorir-la.
Prácticas educativas inclusivas para alumnos con autismo <a href="https://apadea.org.ar/actividades/practicas-educativas-inclusivas-para-alumnos-con-autismo-y-tea/">https://apadea.org.ar/actividades/practicas-educativas-inclusivas-para-alumnos-con-autismo-y-tea/</a>	Asociación Argentina de Padres de Autistas	Argentina	Aquesta formació s'adreça a professionals i tracta des del diagnòstic primerenc de les persones amb TEA fins als plans d'acompanyament en el context escolar.
Creando una cultura del autismo en Chile <a href="https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/agenda/398/seminario-internacional-creando-una-cultura-del-autismo-en-chile">https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/agenda/398/seminario-internacional-creando-una-cultura-del-autismo-en-chile</a>	Apoyo Autismo Chile EPAA	Xile	Promou la "cultura de l'autisme", mitjançant la revisió actualitzada d'estratègies, metodologies de treball, la promoció de dret i accés a l'atenció de la persona amb autisme i de la seva família.
Curso Autismo paso a paso <a href="https://autismobolivia.com/">https://autismobolivia.com/</a>	Autismo Bolivia	Bolivia	Aquest curs pretén aclarir els dubtes més bàsiques sobre el que significa tenir a la família una persona amb TEA.
Certified Autism Specialist <a href="https://ibcces.org/blog/tag/st-andrews-autism-centre/">https://ibcces.org/blog/tag/st-andrews-autism-centre/</a>	St. Andrew's Autism Centre	Diferents països asiàtics	Aquest espai de formació s'adreça a professionals que, entre altres qüestions, treballaran la planificació i el desenvolupament eficaç de processos formatius amb persones amb TEA.
Understanding & Facing the Challenges of Social-Sexual Development <a href="http://nbsdev.vizhost.com/autismsingapore/en/k-event/autism-partnership-singapore-march-asd-workshops-on-maximizing-progress-and-social-sexual-development/">http://nbsdev.vizhost.com/autismsingapore/en/k-event/autism-partnership-singapore-march-asd-workshops-on-maximizing-progress-and-social-sexual-development/</a>	Autism partnership Singapore	Singapur	Aquesta formació pretén normalitzar i visibilitzar el desenvolupament sexual de les persones amb TEA, així com oferir estratègies d'acompanyament en aquest procés.
WEBINAR - Early Days Progression to School <a href="https://enews.autismspectrum.org.au/eventsandworkshops/calendar">https://enews.autismspectrum.org.au/eventsandworkshops/calendar</a>	Autism Spectrum AUSTRALIA	Austràlia	Formació adreçada a famílies que tenen fills amb TEA en els seus primers anys de vida i estan preocupades pel seu procés d'escolarització.

Professional Development Series (antes llamado PRISM) <a href="https://www.altogetherautism.org.nz/professional-development/">https://www.altogetherautism.org.nz/professional-development/</a>	Altogether Autism New Zeland	Nova Zelanda	Es tracta d'una sèrie de tallers formatius adreçats a professionals que treballen amb TEA. Les temàtiques tractades són variades: comunicació, comportament, habilitats socials, etc.
Hands On Autism: Discovering Autism <a href="https://aut2know.co.za/hands-on-autism-training/">https://aut2know.co.za/hands-on-autism-training/</a>	Autism South Africa	Sud-àfrica	Formació adreçada a professionals que treballen amb persones amb TEA i/o que estan interessats en aquest àmbit d'estudi. Fa una aproximació a les últimes recerques, aspectes legals en el context de Sud-àfrica, etc.
Autism Training <a href="http://www.autismcenterkenya.org/what-we-do.html#.YCLQfXmCGM8">http://www.autismcenterkenya.org/what-we-do.html#.YCLQfXmCGM8</a>	Autism Support Center (Kenya)	Kenya	Espai que inclou tallers, xerrades i recursos d'informació sobre TEA adreçat a famílies, educadors, terapeutes, etc.

Font: Elaboració pròpia.



Com hem pogut veure, les persones amb TEA mostren necessitats de suport durant tot el seu cicle vital. Per això es requereix una implicació activa del professional en l'actualització constant de la seva formació i coneixements (Martos i Llorente, 2013). Sortosament, el creixent nombre d'estudis facilita informació que pugui ser incorporada a la formació dels professionals que en diferents àrees treballen amb persones amb TEA i les seves famílies (Odom *et al.*, 2013). I com assenyalen D'Agostino i Douglas (2020) cada vegada s'inclouen més infants amb TEA en entorns de la petita infància, per tant, esdevé fonamental la formació prèvia sobre TEA i la preparació per aplicar pràctiques basades en l'evidència.

La formació dels professionals és una part essencial per poder assolir la bona pràctica, és per això que, al llarg d'aquest treball, mostrarem alguns dels aspectes que el nostre estudi ha evidenciat com a clau d'aquesta formació en aquest camp.

## Metodologia

Aquest estudi de cas s'emmarca, com comentàvem anteriorment, en una recerca més àmplia que ha estat desenvolupada per un grup especialitzat en innovació educativa. Es va organitzar en tres equips de treball diferenciats, centrant-se en l'estudi de tres contextos d'acció socioeducativa: infància en situació de desprotecció, gent gran i persones amb discapacitat (diversitat funcional). En el cas que aquí presentem, l'equip de recerca ha estat conformat per tres professores-investigadores de la Universitat del País Basc (UPV/EHU), una professional de l'associació APNABI i una alumna d'Educació Social de la UPV/EHU.

## Disseny de la recerca

Hem considerat que les persones pertanyents a les realitats investigades poguessin formar part del procés d'estudi en termes d'igualtat

Aquesta recerca és de tall qualitatiu. Hem considerat que les persones pertanyents a les realitats investigades poguessin formar part del procés d'estudi en termes d'igualtat. De fet, des de l'ètica en la recerca educativa, la publicació de dades s'assumeix i s'entén com un procés de negociació permanent entre l'investigador i els participants, acordant els objectius del treball, així com informant-ne l'audiència (Parrilla, 2010). La incorporació de les veus, per tant, ha estat essencial en aquest procés de recerca. Per garantir l'horizontalitat en tot el procés, hem comptat amb un consell assessor en què han participat sis persones en representació dels tres àmbits estudiats, a més d'un representant de la Comissió deontològica del Col·legi d'Educadors i Educadores Socials del País Basc. Entre les funcions d'aquest òrgan assessor hi ha: l'aportació de coneixement; l'orientació sobre el desenvolupament i el procés del projecte; el seu control comptant amb totes les veus i el contrast dels avenços i els resultats obtinguts amb la finalitat que contribueixin a transformar la realitat dels col·lectius als quals s'adreça l'estudi. El consell assessor s'ha reunit en les diferents fases de l'estudi, com ara el primer disseny de la recerca, la recollida o l'anàlisi de dades, per tal de complir amb les funcions abans esmentades, fent arribar les seves aportacions a l'equip de recerca.

S'han realitzat tres entrevistes semi-estructurades a dues persones amb TEA i a un familiar, i un grup de discussió comunicatiu

La recollida d'informació s'ha dut a terme a través d'una recerca i una revisió de bibliografia científica sobre bones pràctiques, consultant diferents revistes científiques i diversos manuals. A més, s'han realitzat tres entrevistes semi-estructurades a dues persones amb TEA i a un familiar, i un grup de discussió comunicatiu en què han pres part cinc professionals de l'associació.

### Participants

El procés de recollida d'informació ha tingut una gran rellevància, tenint en compte les característiques de les persones a entrevistar, les seves necessitats i el seu benestar. Els participants van ser seleccionats per la mateixa entitat optant per perfils de persones que hi poguessin fer una aportació significativa. Per a això, es van tenir en compte criteris com la capacitat comunicativa o la implicació en els processos de l'associació, entre d'altres. Per entrevistar les dues persones amb TEA es va preparar la cita amb antelació, i va ser necessària una estreta col·laboració amb els professionals de l'associació. Des de l'entitat es van seleccionar dues persones amb TEA que poguessin participar en el procés. L'entrevista d'aquestes dues persones es va dur a terme a la Facultat d'Educació de Bilbao (UPV/EHU), que van acudir a la universitat acompanyades per dos professionals d'APNABI per tal d'afavorir un clima acollidor.

L'entrevista amb el familiar es va dur a terme a la universitat. Des d'APNABI es va facilitar el contacte amb el pare d'una persona amb TEA de 33 anys i amb un gran recorregut a l'entitat ja que havia estat membre de la Junta Directiva.

El grup de discussió es va desenvolupar en un dels locals d'APNABI amb cinc professionals de l'entitat. En la selecció d'aquests professionals es va buscar que aquest grup fos heterogeni en relació amb la seva experiència dins de l'entitat i amb els perfils de les persones amb qui treballen.



## Anàlisi de les dades

L'anàlisi de la informació recollida ha seguit un mètode inductiu-deductiu, que ens ha permès crear un sistema categorial, que presentem a la taula següent.

Taula 3. Sistema categorial

<b>Actuacions</b>	Dimensió relacional
	Procediments
	Protocols
	Dificultats i oportunitats
	Estratègies
	Formació
	Innovació
	Avaluació
<b>Criteris</b>	Reflexió
	Definició
	Fonamentació
	Canvi social
	Participació
	Dimensió ètica
	Legitimitat
	Responsabilitat i corresponsabilitat
<b>Impacte</b>	Necessitats ateses Necessitats no ateses, reptes
	Veus
	Aprentatges
	Construcció col·lectiva de coneixement
	Impacte en les persones
	Impacte en l'àmbit més ampli

Font: Elaboració pròpia.

El tractament de la informació s'ha dut a terme a través del Software N-Vivo.

En aquest estudi el respecte pels participants, així com la construcció d'un procés democràtic, han tingut gran rellevància en les diferents fases. Com s'ha comentat anteriorment, les persones i les seves necessitats han estat tingudes en compte a l'hora de la planificació, preparació i desenvolupament de les sessions.

A més, els processos com les tècniques de recollida i anàlisi de les dades han estat refutades pel consell assessor, format per persones relatives a l'àmbit d'estudi.

La recerca té com a finalitat última la millora de les condicions de les persones participants, atenent als principis ètics universals

Així mateix, la recerca té com a finalitat última la millora de les condicions de les persones participants, atenent als principis ètics universals, directament vinculats als drets humans recollits a la Declaració Universal (1948), en la qual s'estableix que: *l'educació ha de tendir al ple desenvolupament de la personalitat humana i l'enfortiment del respecte als drets humans i a les llibertats fonamentals.*

## Resultats

Partint del sistema categorial creat, presentarem els resultats obtinguts classificant-los en les grans categories que semblen estar incidint en les bones pràctiques en l'acció socioeducativa amb persones amb TEA i les seves famílies. Són les següents.

- a) **Actuacions:** com fer, actuar, etc., en el món professional. Les veus recollides mitjançant les diferents tècniques aplicades evidencien la importància dels elements que presentem a la taula següent.

**Taula 4.** Prevalença de dimensions unides a les bones pràctiques. Categoria: Actuacions

Dimensions	Nombre de vegades que la idea emergeix als relats recollits
Relacional	21
Procediments	12
Protocols	4
Dificultats i oportunitats	24
Estratègies i activitats	23
Formació	17
Avaluació	4

Font: Elaboració pròpia.

Tal com hem pogut observar, les dimensions que emergeixen amb més força són les següents:

- La relacional. A continuació, presentem una de les veus recollides al respecte:

(T'hi entens, amb els educadors i les educadores?) R.: Molt bé [...] (En què creus tu que t'ajuden?) R.: En tot. (En tot, me'n pots posar un exemple?) R.: Doncs tinc..., potser m'atabalo, em poso nerviós o el que sigui. (Jove amb TEA).



- La dimensió que fa referència a les dificultats i oportunitats de creixement, aprenentatge, etc., que pot tenir una persona amb TEA. El següent relat n'és un exemple:

R.: No ho sé, potser en pobles petits és més fàcil però els que tenim centre a Bilbao, per exemple, Bilbao com a ciutat no ho facilita, eh? R.: No. R.: Així de clar. No facilita piscina, no facilita poliesportiu, no facilita transport. O sigui, potser pobles petits o més pobles, no ho sé, eh? (Professionals)

- La dimensió relacionada amb estratègies i activitats en què aquest col·lectiu pren part. La veu següent n'és una evidència:

R.: Els divendres solem sortir a prendre alguna cosa. (I això t'agrada?) R.: Sí. (Què t'agrada més, les coses que feu dins el centre o fora del centre?) R.: Fora. (Jove amb TEA)

- I la que fa esment a la formació dels professionals que treballen en aquest àmbit (ens referim al factor humà, al nivell de coneixements, entre d'altres elements). Idea que reflecteix el següent familiar:

R.: Per això em sembla fonamental que els estudiants i les persones que dedicaran la seva vida al tracte amb aquestes persones tinguin les màximes fonts d'informació i coneixements, tant socials com mèdics, com avenços tecnològics. (Família)

Altres dimensions que també han emergit, però amb menys força, han estat: els procediments en l'acció socioeducativa; els protocols que acompanyen els diferents processos d'actuació; i l'avaluació de processos i resultats.

- b) Criteris:** elements que orienten l'acció socioeducativa. Els relats recollits en referència a aquesta categoria han evidenciat la prevalença que presentem a la taula següent.

**Taula 5.** Prevalença de dimensions unides a les bones pràctiques. Categoria: Criteris

Dimensions	Nombre de vegades que la idea emergeix en els relats recollits
Definició de bones pràctiques	1
Fonamentació de les bones pràctiques	15
Canvi social	4
Participació	32
Dimensió ètica de les bones pràctiques	5
Responsabilitat i coresponsabilitat en les bones pràctiques	2
Necessitats ateses	16
Necessitats no ateses (reptes)	6

Font: Elaboració pròpia.

Com podem observar, les dimensions que mostren una major presència són les següents:

- La fonamentació de les bones pràctiques (estarien relacionades amb accions encaminades a la qualitat de vida, a l'atenció de necessitats, pràctiques vàlides, el treball en xarxa, la coordinació amb les famílies, entre d'altres). Element que destaca aquest professional:

R.: [...] Jo crec que renovar-se. A més, estava parlant de les noves tecnologies i ens vam quedar molt enrere d'ells. Llavors cal ser-hi també adaptant tot el que ve perquè cal donar-hi resposta. (Professional)

- Participació (referida a la participació a diferents nivells, destacant el protagonisme dels joves amb TEA). Aspecte que es reflecteix en la següent veu:

R.: Jo sóc l'encarregat d'enviar email i això, als del menjar i això, anul·lar això. (Sí, sí. És a dir, que tens una responsabilitat important) R.: Sí. (Jove amb TEA)

- Necessitats ateses. Idea que destaca aquest familiar:

R.: Vaig sol·licitar la plaça d'habitatge [...] i em va costar, em va costar, perquè clar, tampoc no era fàcil, perquè l'habitatge és un recurs doncs que no és fàcil implementar-lo, té un cost social important, bé, doncs cal esperar [...], vaig tenir la sort que al meu fill li van donar relativament ràpid l'habitatge. (Família)

- Necessitats no ateses: la necessitat d'habitatge, l'abordatge de la sexualitat i els processos relacionats amb l'envelliment han destacat com a reptes a treballar. Així ho evidencia la veu que recollim a continuació:



R.: I en aquesta voràgine d'incertesa, de desconeixement, de com trobar una solució a la problemàtica de la sexualitat, ja que estem immersos dins de l'associació des de fa 33 anys que va formar l'associació [...], perquè és que no sabem com donar-li una sortida doncs normalitzada o correcta o com tu vulguis anomenar-ho, no? És una assignatura pendent, una assignatura pendent. (Família)

Altres dimensions que emergeixen amb menys força són: la dimensió ètica, el canvi social, la responsabilitat i coresponsabilitat en les bones pràctiques i la definició de bones pràctiques.

- c) **Impacte:** l'efecte de les accions socioeducatives a diferents nivells. L'anàlisi realitzada ens ha portat a identificar els elements que presentem a la taula següent.



**Taula 6.** Prevalença de dimensions unides a les bones pràctiques. Categoria: Impacte

Dimensions	Nombre de vegades que la idea emergeix en els relats recollits
Aprenentatges	7
Construcció col·lectiva de coneixement	4
Impacte en la societat	4

Font: Elaboració pròpia.

Podem dir que no hi ha grans diferències en el pes que representen unes dimensions i unes altres. Les plasmem a continuació:

- **Aprenentatges** (aconseguits pels joves amb TEA). Aspecte que vam evidenciar a través del següent relat.

(Quantes coses has après?) R.: Doncs caminar sol al metro, que abans no sabia caminar sol, no sabia ni utilitzar el transport públic abans, i ara sí. (Què bé, i més coses que has après des que ets al centre?) R.: Doncs conèixer el casc antic de Bilbao, ara som al centre perquè conegui més llocs de Bilbao, ens hem orientat en això. (Jove amb TEA)

- **Construcció col·lectiva de coneixement**, cosa que ha reflectit els nexes entre associacions, universitat i centres educatius. Un familiar assenyala-va el següent:

R.: Em sembla molt bé això, que entre la universitat i els centres o les associacions que tenim, que hi són, en els quals hi ha aquestes persones, hi hagi, diguem, una comunicació al més fluida possible, per transmetre's mútuament tots aquells aspectes que puguin enriquir la millora de la vida de les persones. (Família)

- **Impacte en la societat. Així ho reflecteix aquest professional:**

R.: La veritat que el poble d'Arrigorriaga i l'ajuntament dones en aquest sentit ens facilita moltíssimes coses. Hem parlat amb ells, ens han deixat col·locar dins de la piscina com a la biblioteca, pictogrames, perquè els xavals reconeguim, o sigui, dones els espais. I la veritat que és un poble que així en aquest sentit dones per a mi és xapó, ens facilita molt les coses. (Professional)

## Discussió i conclusions

La definició de bones pràctiques no està exempta de controvèrsia, la qual cosa implica que també sigui així en el cas de la bones pràctiques en TEA

La definició de bones pràctiques no està exempta de controvèrsia, la qual cosa implica que també sigui així en el cas de la bones pràctiques en TEA (Lubas *et al.*, 2016). Tanmateix, sí que hi ha un acord pel que fa a què és una pràctica basada en l'evidència. Actualment la recerca se centra cada vegada més en la importància que els professionals que treballen amb persones amb TEA i les seves famílies puguin respondre a partir d'aquestes evidències. Com assenyalen Hume *et al.* (2021), Morin *et al.* (2020) i Morin, Sam, Tomaszewski, Waters i Odom (2020), actualment s'han identificat diferents pràctiques basades en evidències.

Depenent del context, l'administració pública ofereix la mateixa resposta a les persones amb TEA i les seves famílies, la qual cosa implica desavantatges en la possibilitat de rebre una atenció centrada en bones pràctiques, existint, com assenyalen Dillenburger *et al.*, (2014), una mena de loteria (*postcode lottery*) a l'hora de rebre els serveis.

El TEA implica una atenció especialitzada i intensiva al llarg del cicle de la vida, marc en el qual s'han identificat diverses necessitats, des d'un diagnòstic precoç i els serveis d'atenció primerenca, passant per una resposta educativa inclusiva, etc. No obstant això, hem de dir que emergeixen noves demandes a les quals cal anar responnent, com ara el tema de les persones adultes (Marsack-Topolewski, 2020) i de la sexualitat (Turner, Briken i Schoettle, 2017).

Cal que els professionals tinguin una formació contínua i especialitzada. Els resultats obtinguts en aquest estudi assenyalen que hi ha una sèrie d'elements que podrien ser clau en aquesta formació. Pel que fa a les actuacions, cal destacar-ne: l'aspecte relacional en les accions socioeducatives (l'adequat establiment del vincle afectiu, la proximitat, el respecte, etc.); les activitats realitzades en un context comunitari inclusiu; i la detecció de dificultats en l'acció i la possibilitat de donar-hi resposta, convertint-les en oportunitats, com seria el cas de l'acompanyament en el desenvolupament sexual i la seva visibilització (MacKenzie, 2018), com hem esmentat prèviament.

Quant als criteris: la fonamentació de les bones pràctiques és definida exclusivament pels professionals; es veu imprescindible la promoció que les persones amb TEA adoptin un paper més actiu en la seva pròpia vida, com assenyalaven Charman *et al.* (2011), que parlaven d'una bona pràctica basada en la possibilitat de tenir més participació (més protagonisme) en diferents processos i el fet de respondre a les necessitats, tant explícites com implícites, d'aquest col·lectiu.

Pel que fa a l'impacte, el que, fonamentalment, es reflecteix són els aprenentatges percebuts per la persona mateix –element estretament relacionat amb les competències que indiquen Sparrow *et al.* (2005)–, tenint en compte que un individu ha de poder ser autosuficient i autònom en els seus entorns més propers.

Tots aquests aspectes ens orienten a revisar i proposar nous plantejaments formatius de cara als professionals que treballen amb TEA, tant en els nivells de formació inicial com en els de formació contínua. En aquest sentit, entenem que la universitat hi juga un paper fonamental a l'hora d'oferir plans formatius en consonància amb les necessitats emergents. Creiem, a més, que és cabdal continuar en la línia d'interlocució, col·laboració i construcció conjunta de coneixement amb tots els agents involucrats en les accions socioeducatives en TEA, tal com hem tingut l'oportunitat de desenvolupar en aquest projecte.



La universitat juga un paper fonamental a l'hora d'oferir plans formatius en consonància amb les necessitats emergents

## Agraïments

Agraïm a l'associació APNABI la col·laboració en el desenvolupament d'aquest projecte, així com la participació desinteressada de persones amb TEA, familiars i professionals de l'entitat en els diferents moments del procés.

Finalment, les autores agraeixen l'ajuda de la “Segona setmana d'escriptura per a investigadores”, organitzada per la Direcció d'Igualtat i Vicerectorat del Campus de Gipuzkoa de la Universitat del País Basc, entre el 4 i el 8 de juliol del 2016, a Donostia, Sant Sebastià.

Monike Gezuraga Amundarain  
 Departament de Didàctica i Organització Escolar  
 Universitat del País Basc (UPV-EHU)  
 Facultat d'Educació de Bilbao  
 monike.gezuraga@ehu.eus

Leire Darretxe Urrutxi  
 Departament de Didàctica i Organització Escolar  
 Universitat del País Basc (UPV-EHU)  
 leire.darretxe@ehu.es

Idoia Legorburu Fernández  
 Departament de Didàctica i Organització Escolar  
 Universitat del País Basc (UPV-EHU)  
 idoia.legorburu@ehu.es

Zuriñe Sanz Esparza  
 Associació de famílies de persones afectades de Trastorn de l'Espectre  
 Autista  
 (APNABI)  
 zurine.sanz@apnabi.org

Kattalin Izagirre Oyanarte  
 Universitat del País Basc (UPV-EHU)  
 kizaguirre003@ikasle.ehu.es

## Bibliografia

**Anagnostou, E.; Zwaigenbaum, L.; Szatmari, P.; Fombonne, E.; Fernandez, B. A.; Woodbury-Smith, M.; Scherer, S. W.** (2014). Autism spectrum disorder: Advances in evidence-based practice. *Canadian Medical Association Journal*, 186(7), p. 509-519.

**APA** (2014): *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-V*. London: American Psychiatric Association.

**Barnhill, G.; Polloway, E.; Sumutka, B.** (2011). A survey of personnel preparation practices in autism spectrum disorders. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 26 (2), p. 75-86.

**Bent, C. A.; Barbaro, J.; Dissanayake, C.** (2020). Parents' experiences of the service pathway to an autism diagnosis for their child: What predicts an early diagnosis in Australia? *Research in Developmental Disabilities*, 103, 103689. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103689

**Bolivar, A.** (2005). El lugar de la ética profesional en la formación universitaria. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 10(24), p. 93-123.

**Breitenbach, M. M.; Armstrong, V. L.; Bryson, S. E.** (2013). The implementation of best education practices for a student severely affected by autism. *International Journal of Inclusive Education*, 17(3), p. 277-294.

**Charman, T.; Pelicano, L.; Peacy, L.V.; Peacy, N.; Forward, K.; Dockrell, J.** (2011). ¿Qué es una buena práctica en la educación de personas con autismo? *AETAPI, CRAE*. Recuperat de: <http://actapi.org/download/una-buena-practicala-educacion-personas-autismo>.

**Combes, B. H.; Chang, M.; Austin, J. E.; Hayes, D.** (2016). The use of evidenced-based practices in the provision of social skills training for students with autism spectrum disorder among school psychologists. *Psychology in the Schools*, 53(5), p. 548-563.

**Confederación Autismo España** (2015). *Estrategia Española sobre Trastornos del Espectro del Autismo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

**Corona, L. L.; Fox, S. A.; Christodulu, K. V.; Worlock, J. A.** (2016). Providing education on sexuality and relationships to adolescents with autism spectrum disorder and their parents. *Sexuality and Disability*, 34(2), p. 199-214.

**D'Agostino, S. R.; Douglas, S. N.** (2020). Early Childhood Educators' Perceptions of Inclusion for Children with Autism Spectrum Disorder. *Early Childhood Education Journal*, p.1-13. doi: 10.1007/s10643-020-01108-7

**Detrich, R.** (2008). Evidence-based, empirically supported, or best practice? a guide for the scientist-practitioner, en Luiselli, J. K., Russo, D. C., Christian, W. P., Wilczynski, S.N (Eds.): *Effective practices for children with autism. Educational and behavioral support interventions that work*. New York: Oxford University press.

**Dillenburger, K.; Mckerr, L.; Jordan, J.** (2014). Lost in translation: Public policies, evidence-based practice, and autism spectrum disorder. *International Journal of Disability Development and Education*, 61(2), p. 134-151.

**Dillenburger, K.; Mckerr, L.; Jordan, J.; Keenan, M.** (2016). Staff training in autism: The one-eyed Wo/Man. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13(7).

**Edmond, T.; Megivern, D.; Willians, C.; Rochman, E.; Howard, M.** (2006). Integrating evidence-based practice and social work field education. *Journal of Social Work Education*, 42 (2), p. 388-396.

**Eikeseth, S.** (2010). Examination of qualifications required of an EIBI professional. *European Journal of Behavior Analysis*, 11, p. 239-246.

**Fernandes, L. C.; Gillberg, C. I.; Cederlund, M.; Hagberg, B.; Gillberg, C.; Billstedt, E.** (2016). Aspects of sexuality in adolescents and adults diagnosed with autism spectrum disorders in childhood, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), p. 3155-3165.

**Guareschi, T.; Alves, M. D.; Naujorks, M. I.** (2016). Autism and public policies for inclusion in Brazil. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16, p. 246-250.

**Gunn, K. C. M.; Delafield-Butt, J. T.** (2016). Teaching children with autism spectrum disorder with restricted interests: A review of evidence for best practice. *Review of Educational Research*, 86(2), p. 408-430.

**Harper, A.; Dyches, T. T.; Harper, J.; Roper, S. O.; South, M.** (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), p. 2604-2616.

**Havlicek, J.; Bilaver, L.; Beldon, M.** (2016). Barriers and facilitators of the transition to adulthood for foster youth with autism spectrum disorder: Perspectives of service providers in Illinois. *Children and Youth Services Review*, 60, p. 119-128.



- Hodgetts, S.; Zwaigenbaum, L.; Nicholas, D.** (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), p. 673-683.
- Hoffer, K.** (2011). *Critical Best Practice perspective of social work- service centre for elderly people*. Interuniversity Centre Dubronik: Course Social Works Theories and methodologies.
- Hong Chui, W.; Wilson, W.** (Ed.). (2007). *Social Works and human services best practice*. Sydney: Federation Press.
- Hong, E. R.; Ganz, J. B.; Ninci, J.; Neely, L.; Gilliland, W.; Boles, M.** (2015). An evaluation of the quality of research on evidence-based practices for daily living skills for individuals with autism spectrum disorder, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), p. 2792-2815.
- Iovannone, R.; Dunlap, G.; Huber, H.; Kinkaid, D.** (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 18, p. 150-165.
- Ip, H. H. S.; Wong, S. W. L.; Chan, D. F. Y.; Byrne, J.; Chen Li, Yuan, V. S. N.; Wong, J. Y. W.** (2016). *Virtual reality enabled training for social adaptation in inclusive education settings for school-aged children with autism spectrum disorder (ASD)*. Blended Learning. Aligning Theory with Practices. 9th International Conference, ICBL. Proceedings: LNCS 9757, 94; 2016, p. 94-102.
- Jarvis, P.** (2004). *Adult education and lifelong learning: Theory and practice*. London: Routledge-Falmer.
- Johnson, L. D.; Fleury, V.; Ford, A.; Rudolph, B.; Young, K.** (2018). Translating Evidence-Based Practices to Usable Interventions for Young Children With Autism. *Journal of Early Intervention*, 40(2), p. 158-176. doi: 10.1177/1053815117748410
- Kasner, M.; Reid, G.; Macdonald, C.** (2012). Evidence-based practice: Quality indicator analysis of antecedent exercise in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(4), p. 1418-1425.
- Kitzerow, J.; Wilker, C.; Teufel, K.; Soll, S.; Schneider, M.; Westerwald, E. (...)** Freitag, C. M. (2014). Frankfurt early intervention program (FFIP) for preschoolers with autism spectrum disorders (ASD). First results for language development. *Kindheit Und Entwicklung*, 23(1), p. 34-41.
- Hume, K.; Steinbrenner, J. R.; Odom, S. L.; Morin, K. L.; Nowell, S. W.; Tomaszewski, B. (...)** Savage, M. N. (2021). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-020-04844-2
- Knight, V.; Sartini, E.; Spriggs, A. D.** (2015). Evaluating visual activity schedules as evidence-based practice for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), p. 157-178.
- Koegel, L.; Matos-Fredeeen, R.; Lang, R.; Koegel, R.** (2012). Interventions for Children With Autism Spectrum Disorders in Inclusive School Settings. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), p. 401-412.
- Kuhlthau, K. A.; Delahaye, J.; Erickson-Warfield, M.; Shui, A.;**

**Crossman, M.; Van Der Weerd, E.** (2016). Health care transition services for youth with autism spectrum disorders: Perspectives of caregivers. *Pediatrics*, 137, p. S158-S166.

**Leigh, J. P.; Grosse, S. D.; Cassady, D.; Melnikow, J.; Hertz-Picciotto, I.** (2016). Spending by California's department of developmental services for persons with autism across demographic and expenditure categories. *Plos One*, 11(3), e0151970.

**Lubas, M.; Mitchell, J.; De Leo, G.** (2016). Evidence-based practice for teachers of children with autism: A dynamic approach. *Intervention in School and Clinic*, 51(3), p. 188-193.

**Luddeckens, J.** (2020). Approaches to Inclusion and Social Participation in School for Adolescents with Autism Spectrum Conditions (ASC)-a Systematic Research Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s40489-020-00209-8

**MacKenzie, A.** (2018). Prejudicial stereotypes and testimonial injustice: Autism, sexuality and sex education. *International Journal of Educational Research*, 89, p. 110-118. doi:10.1016/j.ijer.2017.10.007

**Majoko, T.** (2016). Inclusion of children with autism spectrum disorders: Listening and hearing to voices from the grassroots. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), p. 1429-1440.

**Marsack-Topolewski, C. N.** (2020). Parental caregivers' use of support networks for adults with autism by educational status. *Journal of Family Social Work*. doi: 10.1080/10522158.2020.1777239

**Martos-Pérez, J.; Llorente-Comi, M.** (2013). Treatment of autism spectrum disorders: Union between understanding and evidence-based practice. *Revista de Neurología*, 57, p. S185-S191.

**May, T.; Mcginley, J.; Murphy, A.; Hinkley, T.; Papadopoulos, N.; Williams, K. J.; Rinehart, N. J.** (2016). A multidisciplinary perspective on motor impairment as an early behavioural marker in children with autism spectrum disorder. *Australian Psychologist*, 51(4), p. 296-303.

**Mckenzie, K.; Rutherford, M.; Forsyth, K.; O'hare, A.; McClure, I.; Murray, A. L.; Irvine, L.** (2016). The relation between practice that is consistent with NICE guideline 142 recommendations and waiting times within autism spectrum disorder diagnostic services. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 26, p. 10-15.

**McLeod, B. D.; Wood, J. J.; Klebanoff, S.** (2015). Advances in evidence-based intervention and assessment practices for youth with an autism spectrum disorder. *Behavior Therapy*, 46(1), p. 1-6.

**McNeill, J.** (2019). Social Validity and Teachers' Use of Evidence-Based Practices for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(11), p. 4585-4594. doi:10.1007/s10803-019-04190-y

**Meindl, J. N.; Delgado, D.; Casey, L. B.** (2020). Increasing engagement in students with autism in inclusion classrooms. *Children and Youth Services Review*, 111, 104854. doi: 10.1016/j.childyouth.2020.104854

**Moon, J.** (2004). *A Handbook of Reflective and Experiential Learning: Theory and Practice*. London: Routledge-Falmer.



- Morin, K. L.; Sam, A.; Tomaszewski, B.; Waters, V.; Odom, S. L.** (2020). Knowledge of Evidence-Based Practices and Frequency of Selection Among School-Based Professionals of Students With Autism. *Journal of Special Education*, 0022466920958688. doi: 10.1177/0022466920958688
- Mulas, F. et al.** (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50, p. 577-584.
- Nacions Unides** (2008). Resolució aprovada per l'Assemblea General el 18 de desembre de 2007, 62/139. Dia de Conscienciació sobre l'Autisme, del 21 de gener del 2008.
- Nacions Unides** (2006). *Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat*. Nova York: Nacions Unides.
- Nacions Unides** (1948). *Declaració Universal dels Drets Humans*. París: Nacions Unides.
- Nunes, D. R. P.; Schmidt, C.** (2019). Special Education and Autism: from Evidence-Based Practices to School. *Cadernos De Pesquisa*, 49(173), p. 84-103. doi: 10.1590/198053145494
- Odom, S. L.; Collet-Klingenberg, L.; Rogers, S. J.; Hatton, D. D.** (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing school failure: Alternative education for children and youth*, 54(4), p. 275-282.
- Odom, S. L.; Cox, A.; Brock, M.** (2013). Implementation science, professional development, and autism spectrum disorders. *Exceptional Children*, 79, p. 233-251.
- Parrilla, A.** (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista Educación Inclusiva*, 3(1), p. 165-174.
- Peydró, S.; Rodríguez, V.** (2007). El autismo en el siglo XXI. Recomendaciones educativas basadas en evidencia. *Siglo Cero*, 38(2), p. 75-94.
- Powers, M. D.** (2006). *Niños autistas. Una guía para padres, terapeutas y educadores*. Sevilla: Editorial Trillas.
- Roberts, J.; Simpson, K.** (2016). Inclusive education for students with autism: A review of stakeholder perspectives, *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(7-8), p. 807-807.
- Rue, H. C.; Knox, M.** (2013). Capacity building: Evidence-based practice and adolescents on the autism spectrum. *Psychology in the Schools*, 50(9), p. 947-956.
- Schön, D.** (1992). *La formación de profesionales reflexivos: hacia un nuevo diseño de la enseñanza y el aprendizaje en las profesiones*. Barcelona: Paidós.
- Shattuck, P. T.; Roux, A. M.; Hudson, L. E.; Taylor, J. L.; Maenner, M. J.; Trani, J.** (2012). Services for adults with an autism spectrum disorder. *Canadian Journal of Psychiatry-Revue Canadienne De Psychiatrie*, 57(5), p. 284-291.
- Sparks, D.** (2002). *Designing Powerful Professional Development for Teachers and Principals*. Oxford: National Staff Development Council.
- Sparrow, S. S.; Cicchetti, D. V.; Balla, D. A.** (2005). *Vineland adaptive behavior scales* (2nd ed.), Circle Pines, MN: AGS.
- Tint, A.; Weiss, J. A.** (2016). Family wellbeing of individuals with autism



spectrum disorder: A scoping review. *Autism*, 20(3), p. 262-275.

**Tullis, C. A.; Zangrillo, A. N.** (2013). Sexuality education for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools*, 50(9), p. 866-875.

**Turcotte, P.; Mathew, M.; Shea, L. L.; Brusilovskiy, E.; Nonnemacher, S. L.** (2016). Service needs across the lifespan for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), p. 2480-9.

**Turner, D.; Briken, P.; Schoettle, D.** (2017). Autism-spectrum disorders in adolescence and adulthood: focus on sexuality. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(6), p. 409-416. doi: 10.1097/YCO.0000000000000369

**Vargas, F.** (2001). Escenarios y tendencias en el mundo del trabajo y de la educación en el inicio del siglo XXI: el nuevo paradigma del aprendizaje a lo largo de la vida y la sociedad del conocimiento, en Blas F. A.; Y Planells, J. (coords.) *Retos actuales de la educación técnico-profesional*. Madrid: OEI.

**Vasilopoulou, E.; Nisbet, J.** (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, p. 36-49.

**Webster-wright, A.** (2009). Reframing professional development through understanding authentic professional learning. *Review of Educational Research*, 79 (2), p. 702-739.

**Weizenmann, L. S.; Pezzi, F. A. S.; Zanon, R. B.** (2020). Inclusão Escolar E Autismo: Sentimentos E Práticas Docentes. *Psicologia Escolar E Educacional*, 24, e217841. doi: 10.1590/2175-35392020217841

**Wing, L.; Gould, J.; Gillberg, C.** (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), p. 768-773.

**Zheng, L.; Grove, R.; Eapen, V.** (2019). Spectrum or subtypes? A latent profile analysis of restricted and repetitive behaviours in autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 57, 46-54. doi: 10.1016/j.rasd.2018.10.003

