

# TUDO SOBRE EL AUTISMO

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)  
Guía completa basada en la ciencia  
y en la experiencia

**M<sup>a</sup> Ángeles Martínez Martín**  
**José Luis Cuesta Gómez**



**AULA INCLUSIVA**

**AETAPI** "Con la colaboración de la Asociación Española  
de Profesionales del Autismo (AETAPI)"

 **Alfaomega**

 **Altaria**  
publicaciones

Diseño de cubierta: Eva Jolis Villegas  
Corrección: Juan López García

Datos catalográficos

Martínez, Ma. Ángeles; Cuesta, José Luis  
Todo sobre el Autismo  
Primera Edición

Alfaomega Grupo Editor, S.A. de C.V., México

ISBN: 978-607-707-600-1

Formato: 17 x 23 cm

Páginas: 520

**Todo sobre el Autismo**

Ma. Ángeles Martínez Martín, José Luis Cuesta Gómez  
ISBN: 978-84-940092-0-4, edición en español publicada por Publicaciones Altaria S.L.,  
Tarragona, España  
Derechos reservados © PUBLICACIONES ALTARIA, S.L.

Primera edición: Alfaomega Grupo Editor, México, marzo 2013

© 2013 Alfaomega Grupo Editor, S.A. de C.V.  
Pitágoras 1139, Col. Del Valle, 03100, México D.F.

Miembro de la Cámara Nacional de la Industria Editorial Mexicana  
Registro No. 2317

Pág. Web: <http://www.alfaomega.com.mx>  
E-mail: [atencionalcliente@alfaomega.com.mx](mailto:atencionalcliente@alfaomega.com.mx)

**ISBN: 978-607-707-600-1**

**Derechos reservados:**

Esta obra es propiedad intelectual de su autor y los derechos de publicación en lengua española han sido legalmente transferidos al editor. Prohibida su reproducción parcial o total por cualquier medio sin permiso por escrito del propietario de los derechos del copyright.

**Nota importante:**

La información contenida en esta obra tiene un fin exclusivamente didáctico y, por lo tanto, no está previsto su aprovechamiento a nivel profesional o industrial. Las indicaciones técnicas y programas incluidos, han sido elaborados con gran cuidado por el autor y reproducidos bajo estrictas normas de control. ALFAOMEGA GRUPO EDITOR, S.A. de C.V. no será jurídicamente responsable por: errores u omisiones; daños y perjuicios que se pudieran atribuir al uso de la información comprendida en este libro, ni por la utilización indebida que pudiera dársele.

Edición autorizada para venta en México y todo el continente americano.

**Impreso en México. Printed in Mexico.**

**Empresas del grupo:**

**México:** Alfaomega Grupo Editor, S.A. de C.V. – Pitágoras 1139, Col. Del Valle, México, D.F. – C.P. 03100.  
Tel.: (52-55) 5575-5022 – Fax: (52-55) 5575-2420 / 2490. Sin costo: 01-800-020-4396  
E-mail: [atencionalcliente@alfaomega.com.mx](mailto:atencionalcliente@alfaomega.com.mx)

**Colombia:** Alfaomega Colombiana S.A. – Carrera 15 No. 64 A 29, Bogotá, Colombia,  
Tel.: (57-1) 2100122 – Fax: (57-1) 6068648 – E-mail: [cliente@alfaomega.com.co](mailto:cliente@alfaomega.com.co)

**Chile:** Alfaomega Grupo Editor, S.A. – General del Canto 370, Providencia, Santiago, Chile  
Tel.: (56-2) 947-9351 – Fax: (56-2) 235-5786 – E-mail: [agechile@alfaomega.cl](mailto:agechile@alfaomega.cl)

**Argentina:** Alfaomega Grupo Editor Argentino, S.A. – Paraguay 1307 P.B. Of. 11, C.P. 1057, Buenos Aires, Argentina, – Tel./Fax: (54-11) 4811-0887 y 4811 7183 – E-mail: [ventas@alfaomegageditor.com.ar](mailto:ventas@alfaomegageditor.com.ar)

# Prólogo

[503] *“A veces hay que aprender a desaprender. Y qué penoso es en ocasiones.*

*Es como si lo aprendido se pegara a uno, o, mejor, que fuera ya de uno”.*

[458] *“Saber qué se debe saber: es el secreto de la economía mental”.*

Carlos Castilla del Pino, *Aflorismos*

Barcelona: Ed. Tusquets, 2011

Intentar comprender qué es el autismo, cómo afecta al desarrollo y funcionamiento psicológico de las personas, y qué exigencias o compromisos comporta a una sociedad que se pretenda inclusiva y solidaria con todos sus miembros, es un reto científico y profesional extraordinario.

Es un reto científico porque el autismo sitúa a los investigadores ante una condición diversa y compleja, que desborda los modelos de explicación científica conocidos, y que exige combinar niveles y planos de análisis psicológico históricamente disociados (p. ej., explicaciones neurobiológicas, cognitivas y conductuales, desde perspectivas a la vez ontogenéticas y microgenéticas). Es también un reto profesional enorme, porque la atención a las personas con autismo y sus familiares exige de los profesionales responsables, entre otras cosas, competencias personales no universales (p. ej., alta empatía y sensibilidad, mucha flexibilidad, actitudes positivas frente a la vida), estrategias de relación particulares (p. ej., poco intuitivas), y conocimientos científico-técnicos muy amplios (p. ej., sobre los hitos y condiciones del desarrollo típico de las diversas capacidades y funciones psicológicas, sobre la diversidad de las rutas y mecanismos de aprendizaje dentro y fuera de los llamados “periodos sensibles” del desarrollo, sobre los sesgos cognitivos, motivacionales y conductuales de las personas con TEA y sus familiares, y otros).

Por suerte, cada vez más científicos y profesionales en el mundo parecen compartir ciertas ideas sobre cómo entender el autismo y cómo atender a las personas con autismo y sus familiares (o, al menos, ésa es la impresión que queda cuando realizamos una búsqueda bibliográfica mediante los descriptores y motores habituales, o cuando terminamos la lectura de libros como *The History of Autism* de Adam Feinstein, 2010, que pasa revista a las ideas y prácticas profesionales sobre autismo en, literalmente, *todo* el mundo). Cada vez más científicos y profesionales, por ejemplo, parecen compartir hoy día las definiciones y clasificaciones diagnósticas internacionales que ven el autismo como un *trastorno del desarrollo* que comienza en las etapas más tempranas de la vida y que provoca *discapacidad*. Parecen compartir, también, la necesidad de una *detección y diagnóstico tempranos* que sirvan para implementar cuanto antes acciones y apoyos terapéuticos, educativos y sociales que mejoren las trayectorias y circunstancias vitales de estas personas. Parecen compartir un mismo *vocabulario* (con términos referidos a *constructos teóricos* como “mentalización”, “función ejecutiva”, “coherencia central”, “atención conjunta” y otros) a la hora de caracterizar el funcionamiento psicológico de estas personas y compararlo con el de otros grupos. Parecen compartir criterios a la hora de evaluar la *calidad* científica y/o profesional y de reconocer cuándo se hace una *buena práctica*. Y parecen compartir *compromisos éticos* como la “ética de la responsabilidad”, que compromete a los investigadores a intentar derivar de sus estudios consecuencias

positivas para la vida de las personas, o la “ética del compromiso con el bienestar de las personas con TEA y de sus familiares”, tan tenazmente promovida en nuestro país por la Confederación FEAPS ([www.feaps.org](http://www.feaps.org)), que sitúa como foco de la acción profesional y de las organizaciones el reconocimiento del *derecho* de estas personas a tener una vida buena y a recibir apoyos (p.ej. técnicos) para lograrlo.

Bastantes científicos y profesionales de nuestro país y de otros países de nuestro entorno (y, desde luego, los autores del presente libro y yo misma, y la *Asociación de Profesionales Españoles del autismo AETAPI* a la que tanto ellos como yo pertenecemos) parecen compartir, en suma, *un paradigma*, es decir, “un conjunto de supuestos y prácticas reconocidas que, durante un cierto periodo de tiempo, proporcionan modelos de preguntas y soluciones a una comunidad” (ver Thomas Khun, *La estructura de las revoluciones científicas*, 1962). Y la sensación o la ilusión de que compartimos un paradigma, y de que además lo compartimos muchos, nos produce un bienestar que a veces roza la autocomplacencia, quizás porque refuerza nuestra sensación de pertenecer a un grupo y porque, como dice Juan José Millás, “¡produce tanto miedo la intemperie, y sabemos defendernos tan mal de ella!”.

Pero -ya más en serio-, ¿compartimos de verdad *un* paradigma? ¿Lo compartimos todos en nuestro país? ¿Desde cuándo compartimos (o, mejor, desde cuándo existe) ese paradigma? ¿Y, en realidad, en qué consiste o qué implica? ¿Cuáles son sus postulados y presuposiciones básicos? ¿Cómo de igual o de diferente es de otros? ¿Es el mismo que anima, inspira o subyace a este libro?

[Parémonos un momento, quizás estoy yendo muy rápido. “Paradigma”, como “mercados”, “recortes” o “primas”, es un término que usamos con mucha frecuencia y desenvoltura (sobre todo los académicos), pero que tiene una semántica opaca y cambiante. Cuidado con él].

Según el diccionario de la RAE, paradigma es “ejemplo o ejemplar”. Pero los paradigmas científico-profesionales no son exactamente ni ejemplos ni ejemplares (algunos, incluso, no son ni recomendables). Tampoco los paradigmas son teorías, modelos o prácticas específicas. Son más bien, o al menos así los consideraba el propio Khun, *cosmovisiones* completas, muy complejas. Se asientan sobre *presuposiciones* de muchas clases (modelos de sujeto, modelos de ciencia, modelos morales...) de las cuales, como dice Ivana Marková en su libro *Paradigms, Thought and Language* (1982), apenas somos conscientes. Y no son estáticos, sino dinámicos. Se revisan continuamente a la luz de las nuevas evidencias, y pueden modificarse, perder vigencia y acabar sustituidos por otros (aunque quizás, como la materia, no llegan a destruirse o desaparecer nunca del todo).

A veces los paradigmas, o algunas de sus presuposiciones, se asocian y se explican con *metáforas*, es decir, con imágenes visuales o expresiones lingüísticas que vinculan elementos inicialmente alejados entre sí (p. ej., a nivel lógico) y, al hacerlo, propician descubrir semejanzas nunca antes pensadas y *adoptar perspectivas o crear modelos nuevos sobre la realidad*. Como ocurre en los procesos creativos del humor, el arte o la ciencia (que existen en buena medida porque existe el pensamiento metafórico), las metáforas no son sólo ornamentos estéticos o accesorios que reflejan modelos de la realidad construidos al margen de ellas: muy al contrario, son partes esenciales del propio modelo y restringen el proceso mismo de construcción de éste, forman parte de su centro mismo (Max Black, *Modelos y Metáforas*, 1966).

Así, en los análisis contemporáneos sobre los modelos científicos y su papel en el desarrollo de las ciencias, ha ido imponiéndose la idea de que no es posible entender un paradigma (ni, por tanto, el ámbito o los ámbitos de la realidad a que dicho para-

digma sirve) si no se conocen o se entienden bien sus metáforas. Y, al revés: que no es posible entender una metáfora si no se conoce o se entiende bien la cosmovisión o el paradigma que le dan sentido. Quizás por ello, al leer los capítulos que componen este volumen, coordinado oportuna y eficazmente por M<sup>a</sup> Angeles Martínez y José Luis Cuesta (profesores ambos de la Universidad de Burgos con una ya larga y significada trayectoria académica y profesional ligada al autismo), no he podido evitar preguntarme qué metáforas y paradigmas proyecta este libro, cuál es (o cuál creería yo que es) la *cosmovisión* que el libro ofrece.

Al hacerlo, caigo en la cuenta (no en plan “¡ajá!”, porque esa misma “caída en la cuenta” la sufro de vez en cuando desde hace meses) de que a los actuales investigadores y profesionales del autismo nos faltan buenas y nuevas metáforas (o a mí, por lo menos, me faltan). Contamos, sí, con metáforas poderosas que a veces sirvieron como catalizadores de datos, ideas y prácticas, precipitando la estructuración, la revisión y (no sé hasta qué punto la sustitución) de los primeros grandes paradigmas modernos sobre el autismo (el psicoanalítico, el conductista, el cognitivo..., esos que explicó tan bien Rivière en su libro *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa*, de 2001). Sin embargo, y en línea con el primero de los dos “aflorismos” de Carlos Castilla del Pino que encabezan este Prólogo, yo me inclino cada vez más a considerar que todas (o al menos muchas de) esas metáforas tendríamos que “desaprenderlas”, porque ya no coinciden con la realidad científica o profesional de hoy día, y porque ofrecen imágenes de esa realidad parciales, inexactas y hasta falaces que desorientan más que iluminan el camino.

Rotundamente falaz, y por ello candidata idónea para ser “desaprendida”, es (y digo “es” y no digo “fue”, porque mucho me temo que aún sigue viva en cierta gente), la eficazísima metáfora de la “fortaleza vacía” ideada por Bruno Bettelheim en 1967, que transmitió un paradigma/una cosmovisión científicamente infundados y tenebrosos del autismo, y que se grabó dolorosamente durante décadas en la mente y el corazón de miles de padres. Muchísimo mejor intencionada, aunque a mi juicio algo fallida, fue la metáfora de *The siege* con que Clara C. Park tituló un libro (publicado también en 1967 y mal titulado en español “Ciudadela sitiada”) en el que narraba cómo con dedicación, amor y conocimientos técnicos su familia y ella consiguieron “levantar el cerco” del autismo y facilitar el desarrollo de capacidades en personas con autismo como Jessy (Elly en el libro), la hija de la propia Park. Potentes también y nada banales son dos metáforas conocidas de Ángel Rivière: la primera, que habla de “niños [autistas] cubiertos por un manto de copos de silencio”, es una metáfora estéticamente bellísima pero a mi juicio tiene el riesgo de que perpetúa, en vez de romper, ese cliché (tan popular aún) que identifica el autismo con sólo personas no verbales muy gravemente afectadas que parecieran vivir indefinidamente en la niñez. La segunda, que emplea Rivière cuando dice que la conducta del autista nos sorprende y nos resulta fascinante porque parece ir en contra de las “leyes de la gravedad entre las mentes”, es una metáfora sutilísima que coloca en el mismo plano las leyes físicas y las psicológicas y que sugiere que los déficits intersubjetivos tienen un valor de cara a explicar el autismo similar al que tiene el mencionado principio newtoniano de cara a explicar que los objetos caigan con una aceleración constante en la Tierra. Por último, está la también eficaz “metáfora del iceberg”, que tantos y tanto empleamos dentro y fuera de nuestro país para presentar los distintos niveles de análisis desde los que se pueden y deben abordar las explicaciones científicas de los síntomas y las conductas autistas, y que me parece también una excelente metáfora, aunque, como ocurre también con la metáfora reina de la Psicología cognitiva contemporánea (la “metáfora del ordenador”), parece asimilar el objeto último de esas explicaciones a sólo un trozo de la naturaleza carente de propósitos, emociones

o relaciones, ni siquiera a una máquina experta en la realización de cómputos, sino a un frío, solitario e inerte bloque de hielo.

No, no tenemos buenas ni nuevas metáforas sobre el autismo que condensen o evoquen sin distorsionarlo lo esencial de las prácticas científicas y profesionales dominantes hoy día (al menos en nuestro país). Y no las tenemos, quizás, porque los cambios en las teorías y los métodos que sustentan la investigación y la acción profesional sobre el autismo (como los cambios biológicos y psicológicos que experimentamos las personas con la edad, o los cambios tecnológicos y de valores que sufre nuestra sociedad) están siendo tantos, tan distintos y tan vertiginosos que no caben o no pueden capturarse en sólo una imagen, una idea, una expresión. O, quizás, más simplemente, porque ya no tenemos cerca a nadie que genere metáforas tan brillantes. O porque no dedicamos suficiente tiempo a intentar pensarlas nosotros mismos (¡tenemos que hacer tantas cosas y tan deprisa siempre!). O porque nos falta lo fundamental para poder muñir buenas metáforas: ser algo poetas (¿y quién lo es, que sepa además de autismo? –si conocéis a alguien, por favor, dadme su mail-).

Quizás, y pienso que probablemente ésta es mejor hipótesis que las anteriores, no tenemos metáforas buenas ni nuevas sobre el autismo, definido clínicamente ahora como un “espectro” de límites ya tan amplios, está tan presente ya en tantas personas y empieza a ser tan común (al menos en algunas de sus variantes), que está perdiendo ese aura de “enigma” que le hemos atribuido desde Leo Kanner [Por cierto, “enigma” ha sido otra metáfora muy efectiva sobre el autismo que durante décadas ha estimulado la creatividad de miles de científicos y profesionales, pero que ha ido unida, como un siamés, a un término que es casi un paradigma en sí mismo a nivel científico, organizacional y profesional: el término “especificidad”]. Si el autismo pierde su aura específica y es descrito como un trastorno o una discapacidad del desarrollo más; si una persona con autismo no tiene más misterio (ni menos) que cualquier otra, y si las personas con autismo lo que necesitan es vivir en las mismas ciudades que todo el mundo y hacer las mismas cosas que los demás (cada cual, claro, como mejor pueda), ¿para qué necesitamos, en realidad, nuevas metáforas?, ¿por qué no describir o explicar o cambiar la realidad sin más?, ¿por qué mantener la ilusión (¿suya o nuestra?) de que necesitamos banderías propias?

Quizás estoy desbarrando, proyectando únicamente mis propios dilemas e incertidumbres (discúlpenme, será la edad). Pero espero que se me entienda: no estoy afirmando que lo que hemos estado diciendo y haciendo hasta hace nada tenga que ser lo que valga ya para siempre. Estoy tan sólo diciendo que creo que algo muy básico *ya ha cambiado y sigue cambiando*, pero que no sé si sabemos todavía (y yo, desde luego, sé que no sé) qué implica y cuán amplio o profundo es el cambio de nuestra representación sobre dónde estamos y sobre hacia dónde y de qué maneras queremos ir.

Thomas Kuhn y otros autores asumen que la gente elige o se adhiere a los paradigmas y a sus cosmovisiones del mismo modo que se adhiere a una religión, a una secta o a un partido político: por razones de gusto estético más que por un convencimiento puramente racional. Yo, como soy un poquito cartesiana, reviso mis elecciones y concluyo que prefiero los paradigmas que permiten un análisis ordenado, racional y comunicable de sus presuposiciones, que generan modelos sobre los *procesos psicológicos comunes o compartidos* por todas las personas, y que permiten contrastar empíricamente las hipótesis de una en una. Prefiero también los modelos que apelan a factores y procesos generales para explicar la variación y el cambio, y los que pueden generar buenas metáforas. Porque a mí, la verdad, es que me gustan las metáforas por sí mismas: las que usamos para hablar cotidianamente, las que le dan calidad literaria a un texto

y las que permiten entender y explicar la ciencia (o el autismo, o la profesión). Mi propia actividad académica y profesional (dentro y fuera del ámbito del autismo) ha coincidido cronológicamente y ha sido esculpida por esas metáforas que mencionaba antes: la de la fortaleza vacía y la de la ciudadela sitiada, la metáfora del ordenador, la del enigma y la del manto de copos de silencio, la de la ruptura de la ley de la gravedad entre las mentes y la del iceberg. Por eso me incomoda un tanto y me produce desasosiego darme cuenta de que cuando digo que estamos huérfanos de buenas metáforas sobre el autismo, quizás lo que estoy diciendo en el fondo es que creo que aún no tenemos un buen paradigma para teorizar y actuar sobre la diversidad, porque ni siquiera el neuroconstructivismo ni la inmensa sabiduría de Annette Karmiloff-Smith han ofrecido una visión completa del autismo como parte de esa diversidad. [Por cierto: he dicho que me incomoda la actual ausencia de buenas metáforas del autismo, pero también –y no sabéis cuánto- me incomoda y me hace sentirme un tanto extraña la aparente despreocupación y naturalidad con que los investigadores y profesionales del autismo (al menos, en este país) nos hemos acostumbrado a vivir, a ejercer nuestra labor y a contarnos nuestras experiencias sin metáforas (yo es que vivo dramáticamente todas las pérdidas, las lloro mucho y no las supero nunca, la verdad)].

En los muy amplios, documentados y útiles capítulos de este libro *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo: Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia* no he encontrado apenas metáforas, o al menos no metáforas originales (leeré más despacio todos ellos, por si acaso). Pero, sin duda, alguien con más tiempo y talento poético que yo podrá reconocer o construir alguna que condense lo mucho y muy bueno que este libro ofrece. Porque en este volumen hay muestras (muchas, muchas muestras) de que existe un paradigma no sé si propiamente científico, pero sí sin duda profesional, que es ya distinto al que teníamos al inicio de este milenio y que está necesitando su propia metáfora. Ese modo nuevo de acción profesional, que tan bien se explica en este libro, concuerda con, pero creo que es ya algo distinto de, ese paradigma que, surgido a mediados de la década de los 70 y oficializado por la DSM-III, identificó el autismo con un *trastorno del desarrollo* y abrió las puertas a una actuación profesional que ha estado orientada sobre todo a la intervención educativa (sobre todo, con niños, y en las escuelas, no tanto con adultos o en otros contextos). Y es distinto también (aunque no tanto) del paradigma que, surgido ya en este milenio al hilo de la nueva definición de la discapacidad intelectual propuesta por la AARM/AAIDD<sup>1</sup>, se centra en los apoyos y los derechos de las propias personas con discapacidad y de sus familias, fijando como objetivos su bienestar, su autodeterminación, su felicidad.

En este libro, como ocurre en los últimos años con todos los documentos que se generan desde AETAPI (ver [www.aetapi.org](http://www.aetapi.org)), se reconocen fácilmente supuestos de ambos paradigmas (el del “desarrollo” y el de la “discapacidad”), aunque me parece a mí que lo que se presenta (o se pretende) en este volumen no es exactamente un “híbrido” o fusión de ellos [¡que a nadie se le ocurra una metáfora tipo “sirena” o “monstruo de dos cabezas”, por favor!].

En este libro, se destaca continuamente esa *diversidad* (clínica, evolutiva, funcional, de necesidades, de respuesta a los tratamientos, ligada a la edad...) sin la cual el autismo, el concepto de “espectro del autismo” y las necesidades cotidianas de las propias personas con autismo, resultarían hoy en día ininteligibles. Se insiste también reiteradamente en la necesidad de diseñar acciones, estrategias y programas

---

<sup>1</sup> Asociación Americana sobre el Retraso Mental, denominada ahora Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y otras Discapacidades del Desarrollo ([www.aaidd.org](http://www.aaidd.org)).

*individualizados* tanto casi como se insiste en la necesidad de que esas acciones, estrategias y programas estén muy *compartidos* (con las familias, los otros profesionales, la organización, los agentes significativos de cada comunidad, las administraciones...). Se muestran *en detalle y con rigor* los problemas, los retos, los métodos y procedimientos que deben afrontar y pueden resolver eficazmente los profesionales.... Se muestra cómo hacer con calidad cada tarea (diagnóstica, de evaluación de necesidades de apoyo, de intervención, de organización...). Se aportan *evidencias sólidas* que justifican las propuestas, basadas en la investigación y/o en la experiencia profesional. Se exhiben (sin alharacas, pero a las claras y con rotundidad) la *fuerza y el potencial* que tienen para una acción profesional *con sentido y con calidad* las propuestas que no están hechas sólo por uno sino por muchos (como en realidad lo están casi todos los capítulos de este libro, tan entrelazados con las señas de identidad y la propia historia de AETAPI). Y se habla, por suerte, de los nuevos perfiles y necesidades de formación de los profesionales, de envejecimiento y de autismo de alto funcionamiento, con una mirada fresca y amplia que va más allá de los niños y de las escuelas y que abarca otros planes, otros entornos y el conjunto del *ciclo vital*.

Este libro nos ofrece, en suma, una síntesis excelente de ese saber (sobre el autismo, las personas con autismo y sus familiares, y la práctica profesional) que muchos querríamos (y yo, desde luego, quiero) que sea cada vez *más compartido*. Es una guía perfecta para, como dice el otro "aflorismo" que elegí para la cabecera, "saber lo que hay que saber", por lo que su lectura será una medida fantástica de ahorro para apuntalar nuestra maltrecha "economía mental". Y es también, en el mejor sentido de la palabra, una provocación intelectual y profesional, una invitación discreta pero valiente a repensar los supuestos de fondo que están sustentando nuestras prácticas.

Sería demasiado extenso el ejercicio de detallar los muchos puntos de contacto fuerte y a la vez de distanciamiento sutil que a mi juicio presenta cada capítulo de este libro respecto a esas dos cosmovisiones del autismo que lo ubican en la órbita del desarrollo atípico o alterado y en la órbita de la discapacidad. Pero creo que tendríamos que hacer ese ejercicio, porque sólo explicitando y discutiendo abiertamente sus presuposiciones se puede conseguir que los paradigmas se refinen, y que sean más útiles a los ya adeptos, y que fluyan e influyan también en los demás. Quizás no será gozoso descubrir que quizás esas dos cosmovisiones que ahora adoptamos no pueden hibridarse sin desgarros, y sin que antes desaprendamos, aprendamos o reaprendamos muchas cosas (algunas de las cuales están tan "pegadas" a nosotros que, parafraseando de nuevo el "aflorismo", son ya en realidad como una parte de nosotros mismos). Pero otros cambios más drásticos hemos sufrido (al menos "los aetapianos")... y nos seguimos queriendo igual.

Lean despacio este libro. Verán lo mucho que les servirá.

[Por cierto: "cosmovisión", "órbita", "espectro"... qué términos más sugerentes para metaforizar, ¿no creen?]

**Mercedes Belinchón**

Mayo de 2012



## **A quién va dirigido este libro**

Este libro va dirigido a :

- Profesionales de la salud (psicólogos, psiquiatras, pediatras, terapeutas ocupacionales).
- Profesionales de la educación (maestros de educación especial, tutores de aula inclusiva, orientadores, educadores sociales).
- Padres y familiares de personas con TEA.
- Estudiantes de titulaciones del campo de la educación, la salud y los servicios sociales.

## **Convenciones generales**

La presente obra pretende ofrecer una visión actualizada del Trastorno del Espectro del Autismo, abarcando las distintas etapas del ciclo vital de la persona con TEA así como distintos tipos de intervenciones y actuaciones, siguiendo el hilo conductor de las evidencias basadas en la ciencia y en la experiencia.

La obra se estructura en 15 capítulos secuenciados de manera que intenta hacer un recorrido por las distintas etapas de la vida y a la vez abarcar todos los aspectos relevantes para que las personas con TEA consigan una atención de calidad.

El acercamiento a la conceptualización actual del TEA, conocer la naturaleza de esta discapacidad, constituye el primer paso en nuestro recorrido (capítulo 1), para continuar analizando cómo se produce el desarrollo de los trastornos del espectro del autismo (capítulo 2), así como la importancia de la detección y evaluación diagnóstica (capítulo 3). Ante esta realidad que supone el diagnóstico, las familias experimentan un cambio importante en sus vidas y tienen que adquirir nuevos aprendizajes que faciliten la convivencia con su hijo o hija con TEA (capítulo 4). Las familias cuyos hijos han sido diagnosticados deben disponer de información óptima que les ayude a conocer y discernir que han de esperar de un servicio de atención temprana orientado a sus hijos (capítulo 5). Seguimos avanzando y tras el diagnóstico es preciso definir una adecuada práctica de intervención, una intervención que sea eficaz y se base en las evidencias científicas (capítulo 6), una intervención psicoeducativa (capítulo 7) que aboga por una educación de calidad, por una educación inclusiva para las personas con TEA (capítulo 8). Tras detenernos en la intervención dirigida a las personas con Síndrome de Asperger o Autismo de Alto funcionamiento, la cual

merecen una atención especial por su particularidad (capítulo 9) pasamos a centrar el punto de mira en la etapa adulta de las personas con TEA (capítulo 10) y en el proceso de envejecimiento, etapa escasamente estudiada cuando se trata de personas con esta condición (capítulo 11). Cerrado el ciclo vital se dedica un espacio a la reflexión sobre la importancia de la formación de los profesionales que trabajan con personas con TEA (capítulo 12) y a analizar el modelo a seguir para lograr una atención integral óptima (capítulo 13) y una planificación de servicios eficaz (capítulo 14). El final del recorrido lo constituye la mirada hacia el futuro, mirada que se centra en plantear las principales necesidades actuales y emergentes y los retos que se deben abordar para darles respuesta (capítulo 15).

## LISTADO DE COLABORADORES

Todos y cada uno de los capítulos han sido realizados por profesionales altamente cualificados en el tema del autismo en general y en cada uno de los aspectos tratados en particular. Si bien es cierto que cada autor ha abordado los contenidos aquí expuestos desde la experiencia que aporta su ámbito de trabajo concreto, todos tienen en común el compromiso por la mejora de la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, como lo demuestra el que la mayor parte de ellos forman parte de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI).

TRABAJO HABITUAL	AUTOR/A
Licenciada en Psicología Clínica en la Universidad de Sevilla. Directora Técnica de la Federación Autismo Andalucía. Profesora asociada del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Sevilla.	<b>Rosa Álvarez Pérez</b>
Maestro de educación especial y pedagogo. Titular de aula, director del colegio concertado específico para alumnos con TEA <i>El alba y Orientador</i> .	<b>Javier Arnáiz Sancho</b>
Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos. Vicedecano de Investigación y Profesorado de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad de Burgos.	<b>José Luis Cuesta Gómez</b>
Licenciada en Derecho por la Universidad de Salamanca. Asesora jurídica de FEAPS. Acreditada como árbitro para la resolución de procedimientos en que las partes hayan optado por la decisión en derecho, con fecha 5 de marzo de 2010.	<b>Inés de Araoz Sánchez-Dopico</b>
Psicóloga, Pedagoga y Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad Complutense. Profesora titular del Departamento de Psicología y Sociología en la Universidad de Zaragoza.	<b>María Frontera Sancho</b>

<p>Licenciada en Derecho. DEA: Cartera de servicios para personas con TEA. Gerente de la Asociación Autismo Burgos desde 1989.</p>	<p><b>Concepción Gárate García</b></p>
<p>Psicóloga del Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid. Profesora asociada del Departamento de Psicología Evolutiva de la Universidad Autónoma de Madrid.</p>	<p><b>Juana M<sup>a</sup> Hernández Rodríguez</b></p>
<p>Licenciado en Pedagogía por la Universidad de la Laguna. Consultor y Formador independiente.</p>	<p><b>Pedro Jiménez Navarro</b></p>
<p>Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Santiago. Especialidad Psicología clínica. Directora Técnica de BATA.</p>	<p><b>Carmen Márquez López</b></p>
<p>Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos. Profesora titular en el Área de la Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Burgos.</p>	<p><b>M<sup>a</sup> Ángeles Martínez Martín</b></p>
<p>Psicóloga especialista en Servicios Sociales y Salud Mental Infante Juvenil. Responsable del Servicio de Atención a personas con Síndrome de Asperger/Autismo de alto funcionamiento. Asociación Autismo Burgos.</p>	<p><b>María Merino Martínez</b></p>
<p>Pofesor titular del Laboratorio de Diversidad, Lenguaje y Cognición, en la Universidad de Sevilla.</p>	<p><b>Francisco Javier Moreno Pérez</b></p>
<p>Doctora en Psicología. Profesora asociada en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.</p>	<p><b>Eva Murillo Sanz</b></p>

<p>Pofesor titular del Laboratorio de Diversidad, Lenguaje y Cognición, en la Universidad de Sevilla.</p>	<p><b>David Saldaña Sage</b></p>
<p>Profesora de Didáctica y Pedagogía Especial en el Departamento de Ciencias de la Educación de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Calabria (Italia). Directora del Máster <i>Autismo y dificultades de aprendizaje</i>.</p>	<p><b>Antonella Valenti</b></p>
<p>Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid. Responsable del área de Asesoramiento Técnico en Autismo en la Confederación AUTISMO ESPAÑA desde 2005.</p>	<p><b>Ruth Vidriales Fernández</b></p>
<p>Licenciado en Psicología por la UCM, especialidad clínica. Máster en Dirección y Gestión de Bienestar Social y Servicios Sociales. Director y asesor técnico de la Asociación Autismo Sevilla.</p>	<p><b>Marcos Zamora Herranz</b></p>

# Índice general

Prólogo por Mercedes Belinchón.....	3
¿A quién va dirigido el libro?.....	5
Convenciones generales.....	5
Listado de colaboradores.....	7
Índice general.....	15

## Capítulo 1..... 23

### Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)

por Eva Murillo

Currículum.....	24
Cambios en la concepción de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).....	25
Estimaciones de la prevalencia de los TEA.....	35
Características definitorias de los Trastornos del Espectro del Autismo.....	38
Desarrollo social.....	38
Comunicación y lenguaje.....	41
El desarrollo del lenguaje y la comunicación en personas con TEA.....	43
Conductas repetitivas e inflexibilidad mental.....	47
Estereotipias motoras.....	47
Conductas autolesivas.....	48
Rituales y rutinas.....	48
Insistencia en la invarianza y resistencia al cambio.....	48
Intereses y preocupaciones restringidos.....	49
Características y condiciones asociadas con frecuencia a los Trastornos del Espectro del Autismo.....	50
Discapacidad intelectual.....	50
Síndromes genéticos.....	50
Comorbilidad con otras condiciones psiquiátricas.....	51
Ansiedad.....	52
Depresión.....	53
Trastorno bipolar.....	53
Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH).....	54
Trastornos de tics.....	54
Trastornos del sueño.....	55
Epilepsia.....	56
Peculiaridades sensoriales.....	56
Algunas consideraciones finales.....	56
Referencias.....	57

## Capítulo 2..... 65

### Desarrollo evolutivo en los Trastornos del Espectro del Autismo

por Pedro Jiménez..... 65

<b>Currículum .....</b>	<b>66</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>67</b>
<b>Perspectivas evolutivas actuales en autismo:</b>	
<b>trayectorias del desarrollo.....</b>	<b>69</b>
<b>Signos tempranos en el desarrollo del autismo .....</b>	<b>76</b>
<b>Señales de alerta en TEA.....</b>	<b>82</b>
<b>Recapitulación sobre el desarrollo y TEA.....</b>	<b>84</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>86</b>

### **Capítulo 3..... 89**

#### **Detección y Evaluación Diagnóstica en TEA**

por Javier Arnáiz y Marcos Zamora

<b>Currículum .....</b>	<b>90</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>91</b>
<b>Criterios diagnósticos: de los TGD a los TEA.....</b>	<b>93</b>
<b>El proceso de detección.....</b>	<b>100</b>
Situación actual de la detección.....	
Buenas prácticas profesionales en la detección temprana en TEA.....	104
<b>Señales de alerta y herramientas para la detección.....</b>	<b>107</b>
<b>Derivación para el diagnóstico.....</b>	<b>110</b>
<b>Avances en la detección.....</b>	<b>112</b>
<b>El proceso de evaluación diagnóstica .....</b>	<b>113</b>
Objetivos de la evaluación diagnóstica.....	113
Buenas prácticas en la evaluación diagnóstica .....	115
Evaluación multidisciplinar .....	118
Áreas de evaluación e instrumentos.....	119
Entrevista a la familia .....	119
Valoración de la persona con TEA.....	121
<b>Diagnóstico diferencial con otros trastornos del desarrollo.....</b>	<b>123</b>
<b>La familia en el proceso diagnóstico.....</b>	<b>125</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>126</b>

### **Capítulo 4..... 133**

#### **Mejorando la convivencia en las familias de personas con TEA**

por M<sup>a</sup> Ángeles Martínez y José Luis Cuesta

<b>Currículum .....</b>	<b>134</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>135</b>
<b>Evolución del proceso de aceptación del autismo por parte de la familia .....</b>	<b>136</b>
<b>Entendiendo las dificultades que conlleva la convivencia en las familias con un hijo o hija con TEA .....</b>	<b>138</b>
<b>Padres e hijos con TEA, aprendiendo juntos.....</b>	<b>144</b>
<b>Ayudando a las familias en el complejo y laborioso camino de la convivencia .....</b>	<b>147</b>
Pautas generales que facilitan la convivencia con personas con TEA.....	150

Aspectos que las familias de las personas con TEA consideran más importantes para su calidad de vida .....	153
<b>Referencias.....</b>	<b>162</b>

## **Capítulo 5..... 169**

### **Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo/a con TEA por Carmen Márquez López**

<b>Currículum .....</b>	<b>170</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>171</b>
<b>Un documento que muestra una visión de AETAPI .....</b>	<b>172</b>
¿Quiénes somos?.....	172
¿A quién nos dirigimos?.....	172
¿Por qué hacemos recomendaciones?.....	173
¿Qué prácticas recomendamos para identificar una atención temprana con calidad de vida?.....	175
¿Propone el Servicio informar, orientar y apoyar a la familia en todo momento? ....	175
¿Tiene el servicio un enfoque psicoeducativo?.....	176
¿Cuenta el Servicio con profesionales con formación específica en TEA?.....	176
¿Conocen y aplican los profesionales estrategias, técnicas y métodos específicos para niños con TEA? .....	177
¿Otorga el Servicio un papel activo en el tratamiento psicoeducativo a la familia? .	177
¿Proporciona el Servicio a la familia un programa de intervención por escrito? .....	178
¿Establece el Servicio un plan de evaluación, apoyos y recursos individualizados? .....	178
¿Propone el Servicio una intervención intensiva en los entornos naturales?.....	179
¿El programa de intervención promueve aprendizajes útiles y funcionales? .....	179
¿Da el programa de intervención prioridad a las habilidades de comunicación, desarrollo social y juego?.....	180
¿Fomenta el Servicio la comunicación funcional y espontánea mediante el uso de Sistemas aumentativos y/o alternativos? .....	180
¿Aplica el Servicio los principios de Apoyo conductual ante conductas problemáticas? .....	181
¿El Servicio cuenta con información sobre su estructura, enfoque...? .....	181
<b>ANEXOS.....</b>	<b>182</b>
Cuestionario de valoración de Servicios de Atención Temprana.....	182
Glosario.....	183
<b>Bibliografía recomendada para las familias.....</b>	<b>189</b>
<b>Guía de buenas prácticas.....</b>	<b>189</b>
<b>Autores .....</b>	<b>190</b>

## **Capítulo 6..... 191**

### **Eficacia de las intervenciones de naturaleza psicológica en los TEA: Evidencias disponibles por David Saldaña y Fco. Javier Moreno**

<b>Currículum .....</b>	<b>192</b>
<b>La intervención en los Trastornos del Espectro del Autismo.....</b>	<b>193</b>
<b>Intervenciones psicoeducativas y evidencia.....</b>	<b>194</b>



<b>Tipología de los principales programas psicoeducativos.....</b>	<b>195</b>
<b>Descripción de la evidencia disponible para los principales tratamientos psicoeducativos .....</b>	<b>197</b>
Intervenciones y programas comprensivos.....	197
Programas Conductuales Intensivos de Intervención Temprana .....	197
Modelo Denver de Inicio Temprano (Early Start Denver Model) .....	200
TEACCH.....	200
Tratamientos sensoriomotores .....	202
Musicoterapia.....	204
La terapia con animales .....	205
Los programas focalizados .....	206
<b>Entonces ¿qué hacer? Práctica en un entorno de evidencia insuficiente .....</b>	<b>208</b>
<b>La utilización de las terapias y su grado de evidencia.....</b>	<b>209</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>213</b>

## **Capítulo 7..... 221**

### **Intervención: Principios y programas psicoeducativos por María Frontera Sancho**

<b>Currículum .....</b>	<b>222</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>223</b>
<b>Principios básicos de intervención.....</b>	<b>224</b>
Individualizar .....	224
Establecer una relación positiva.....	226
Estructurar el entorno.....	226
Asegurar la comprensión .....	228
Estructurar las tareas .....	229
Aprendizaje sin error.....	230
Motivar utilizando los intereses especiales.....	232
Asegurar aprendizajes funcionales y generalizados .....	232
Adaptar el contexto escolar.....	234
Conseguir una buena coordinación con la familia .....	234
Promover la inclusión social.....	235
<b>Programas de intervención .....</b>	<b>235</b>
Modelos de tratamiento comprensivo: el modelo TEACCH.....	236
Fundamentos teóricos de aproximación TEACCH.....	237
Mecanismos esenciales .....	238
Valoración .....	241
Prácticas de intervención focalizada.....	242
Intervenciones centradas en la comunicación.....	242
Intervenciones centradas en la interacción social .....	247
Intervenciones centradas en el control conductual .....	255
<b>Referencias.....</b>	<b>260</b>

## **Capítulo 8..... 271**

### **Caminando hacia una educación de calidad para alumnos con TEA**

**Por Juana M<sup>a</sup> Hernández Rodríguez**

<b>Currículum .....</b>	<b>272</b>
-------------------------	------------

<b>Introducción .....</b>	<b>273</b>
<b>Punto de partida: Historia de la atención educativa .....</b>	<b>275</b>
<b>La necesaria mirada inclusiva: derecho, concepto y práctica .....</b>	<b>281</b>
<b>Compartiendo la necesidad de apoyos: Los alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo desde la diversidad .....</b>	<b>286</b>
<b>Compartiendo el necesario debate sobre el currículo.....</b>	<b>289</b>
<b>Diez indicadores claves para una inclusión educativa eficaz .....</b>	<b>292</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>300</b>

## **Capítulo 9..... 305**

### **Intervención con personas con síndrome de Asperger/Autismo de alto funcionamiento por María Merino Martínez**

<b>Currículum .....</b>	<b>306</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>307</b>
<b>Un marco de intervención.....</b>	<b>310</b>
<b>Plan de intervención individual.....</b>	<b>314</b>
<b>Principios generales de intervención .....</b>	<b>317</b>
<b>Programas de habilidades sociales y comunicativas .....</b>	<b>324</b>
<b>Preparando las sesiones .....</b>	<b>328</b>
La primera sesión .....	329
<b>Áreas de intervención.....</b>	<b>330</b>
Intervención en prevención y ante la aparición de una conducta disruptiva y desadaptativa.....	330
Prevención ante conductas sexuales desadaptativas.....	331
Área de las habilidades sociales y habilidades de comunicación .....	333
Un método de trabajo en grupo: los juegos de rol.....	334
Área del aprendizaje en el contexto del colegio y la universidad.....	335
Área de las habilidades de auto-suficiencia e independencia.....	338
<b>Una reflexión final.....</b>	<b>342</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>343</b>

## **Capítulo 10..... 347**

### **Hacia la inclusión de las personas adultas con TEA por Rosa Álvarez Pérez**

<b>Currículum .....</b>	<b>348</b>
<b>La situación de las personas adultas con TEA en España y en otros países.....</b>	<b>349</b>
<b>Acceso al empleo .....</b>	<b>353</b>
Otras opciones.....	363
<b>Acceso a la vivienda .....</b>	<b>365</b>
Modelos de servicios residenciales en otros países .....	368
Servicio en entornos comunitarios.....	368
Servicio en entornos institucionales.....	369
<b>Ocio y participación social .....</b>	<b>369</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>371</b>

<b>Capítulo 11.....</b>	<b>375</b>
<b>Propuestas para abordar los procesos de envejecimiento en la personas con TEA</b>	
<b>por Ruth Vidriales e Inés de Araoz</b>	
<b>Currículum .....</b>	<b>376</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>377</b>
<b>¿Qué es el envejecimiento?.....</b>	<b>380</b>
<b>Situación de la investigación sobre los procesos de envejecimiento en los TEA.....</b>	<b>382</b>
<b>La calidad de vida y los derechos de las personas con TEA que envejecen .....</b>	<b>384</b>
Bienestar físico.....	387
Bienestar material .....	389
Bienestar emocional.....	390
Desarrollo personal.....	391
Inclusión social y relaciones interpersonales.....	391
Derechos .....	392
Artículo 12- Igual reconocimiento ante la Ley .....	393
Artículo 14- Libertad y seguridad de las personas .....	396
Artículo 16- Protección contra la explotación, la violencia y el abuso .....	398
Artículo 19- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad .....	399
Artículo 25- Derecho a la salud .....	399
Artículo 28- Nivel de vida adecuado y protección social.....	400
<b>Conclusiones y retos de futuro.....</b>	<b>403</b>
<b>Referencias .....</b>	<b>405</b>
<b>Capítulo 12 .....</b>	<b>409</b>
<b>Reflexiones sobre la formación de profesionales</b>	
<b>por Antonella Valenti</b>	
<b>Currículum .....</b>	<b>410</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>411</b>
<b>La historia de Dionisio, un niño “afortunado”.....</b>	<b>414</b>
<b>Importancia de la formación de profesionales .....</b>	<b>415</b>
<b>“La cultura del autismo”.....</b>	<b>416</b>
<b>Un modelo de formación profesional .....</b>	<b>418</b>
<b>Referencias .....</b>	<b>424</b>
<b>Capítulo 13 .....</b>	<b>427</b>
<b>Un modelo de atención integral para las personas con TEA</b>	
<b>por Concepción Gárate García</b>	
<b>Currículum .....</b>	<b>428</b>
<b>Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA):</b>	
<b>magnitud del problema .....</b>	<b>429</b>
<b>Modelo de atención para las personas con TEA .....</b>	<b>432</b>
<b>Retos a los que se enfrenta una familia con un hijo con TEA.....</b>	<b>433</b>
Situación A:.....	435
Situación B:.....	436

<b>Características sobre un modelo de atención integral para las personas con TEA.....</b>	<b>437</b>
<b>Atención de la persona con TEA a lo largo del ciclo vital.....</b>	<b>439</b>
Intervención .....	440
Primera Infancia.....	441
Niños en edad Escolar.....	442
Adolescencia y edad adulta.....	442
<b>Áreas de atención en las personas con TEA .....</b>	<b>443</b>
Ocio, deporte, cultura.....	443
Salud .....	443
<b>Otros elementos clave para favorecer la atención integral .....</b>	<b>445</b>
Detección, diagnóstico y orientación .....	445
Apoyo a la familia .....	446
Investigación.....	446
Sensibilización y formación.....	447
<b>Acciones orientadas a garantizar una atención .....</b>	<b>447</b>
<b>Las organizaciones de autismo como proveedores de un modelo de atención integral.....</b>	<b>449</b>
<b>Características del movimiento asociativo de familias de personas con TEA, valor añadido y limitaciones .....</b>	<b>452</b>
<b>Factores que actualmente dificultan la prestación de una atención integral a las personas con TEA .....</b>	<b>456</b>
<b>Oportunidades y amenazas de las asociaciones de TEA.....</b>	<b>458</b>
Oportunidades.....	458
Amenazas.....	458
<b>Referencias.....</b>	<b>460</b>

## **Capítulo 14 ..... 463**

### **Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA**

por José Luis Cuesta y Ruth Vidriales

<b>Currículum .....</b>	<b>464</b>
<b>Un documento que muestra la visión de AETAPI.....</b>	<b>465</b>
¿Por qué se elabora esta propuesta?.....	465
Objetivos del Documento .....	466
¿A quién se dirige la propuesta? .....	467
Fundamentos para la planificación de los servicios.....	468
<b>La promoción de la calidad de vida a través de los servicios especializados.....</b>	<b>471</b>
Las organizaciones .....	472
Servicios para personas con TEA.....	473
Servicios para familias de personas con TEA.....	474
Programas y actuaciones.....	475
Principios que guían la intervención.....	476
1. Especificidad y premura .....	476
2. Personalización, individualización .....	477
3. Estructuración .....	477
4. Generalización .....	478
5. Intensidad.....	478
6. Participación activa.....	479

7. Aprendizaje exitoso, sin errores .....	479
8. Aprendizaje significativo .....	479
9. Inclusión .....	479
10. Respeto a la individualidad y a los derechos .....	480
<b>Referencias.....</b>	<b>481</b>
<b>ANEXO I .....</b>	<b>485</b>
Indicadores de calidad referidos a los servicios para personas con TEA .....	485
<b>ANEXO II.....</b>	<b>493</b>
Indicadores de un servicio de referencia para personas con TEA.....	493
<b>ANEXO III .....</b>	<b>498</b>
Indicadores de calidad de vida desde la perspectiva de las familias .....	498
<b>ANEXO IV.....</b>	<b>501</b>
Metodología .....	501
<b>Capítulo 15 .....</b>	<b>505</b>
<b>Una mirada hacia el futuro</b>	
<b>por José Luis Cuesta y M<sup>a</sup> Ángeles Martínez</b>	
<b>Currículum .....</b>	<b>506</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>507</b>
<b>Desarrollo y perfiles profesionales.....</b>	<b>509</b>
<b>Intervención especializada .....</b>	<b>509</b>
<b>Educación y formación a lo largo de la vida.....</b>	<b>513</b>
<b>Atención sanitaria .....</b>	<b>513</b>
<b>Inclusión y apoyo social.....</b>	<b>514</b>
<b>Vida adulta e independencia .....</b>	<b>514</b>
<b>Necesidades emergentes.....</b>	<b>515</b>
<b>Desarrollo de los servicios .....</b>	<b>516</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>517</b>

# 1

## **Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)**

**Eva Murillo Sanz**

*Doctora en Psicología.*

*Profesora Asociada en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la  
Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.*



**Eva Murillo Sanz**

Doctora en Psicología.

Profesora Asociada en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.

Colabora como investigadora en la Cátedra de Patrocinio UAM – Renfe – FEAPS sobre Discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo.

Ha sido durante diez años Coordinadora General del Programa APÚNTATE de apoyos universitarios dirigidos a personas con TEA y sus familias.

Ha colaborado en distintos proyectos y servicios de evaluación e intervención dirigidos a personas con TEA y actualmente es vicepresidenta de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI).

# Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo

# 1

---

*“Todo depende del modo de mirar las cosas ... Una vez entiendes cómo piensan y ven el mundo, aquello que un día te parece una discapacidad otro día puede ser un talento o un don”*

Szatmari, 2006, p.17

## **Cambios en la concepción de los Trastornos del Espectro del Autismo**

Resulta casi imposible comenzar un capítulo introductorio sobre los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) sin referirse a Leo Kanner y Hans Asperger. Prácticamente al mismo tiempo, ambos proporcionaron agudas descripciones sobre las que se ha fundamentado y se ha ido construyendo el conocimiento actual del autismo.

Antes de las definiciones de Kanner y Asperger en los años 40, las referencias al autismo, o las descripciones de algún trastorno o patrón conductual equiparable son muy limitadas. Como recoge Wolff (2004), existen algunas descripciones de niños con habilidades especiales o adultos con dones particulares que probablemente hoy recibirían un diagnóstico de Síndrome de Asperger. Sin embargo, la única descripción de un patrón de autismo sin daño cerebral asociado, grave privación social, discapacidad intelectual o trastorno del lenguaje es el análisis realizado por Uta Frith de las declaraciones de 29 testigos en el caso de Hugh Blair en 1747. Hugh Blair era hijo de un terrateniente escocés que a los 39 años apareció en un tribunal de Edimburgo para que éste dictaminara sobre su capacidad mental para casarse. Su hermano pequeño había pedido la anulación del matrimonio con el ánimo de hacerse con la herencia de su hermano. Hugh Blair parecía mostrar una falta de diplomacia y sentido común así como un uso



anormal de la mirada, aunque en la vida adulta se mostraba amigable y afectuoso. Presentaba también anormalidades en el lenguaje, repeticiones de frases o ecolalias. Tenía conductas obsesivas y repetitivas así como manierismos motores. Coleccionaba plumas y palos y se sentaba siempre en el mismo sitio en la iglesia. También insistía en que los objetos domésticos permanecieran siempre en el mismo lugar. Todos estos indicadores hacen argumentar a Frith sobre la existencia de un trastorno autista.

Del mismo modo, Lorna Wing (1997) argumenta la existencia de un trastorno autista en el caso de Víctor, el niño salvaje de Aveyron. Víctor fue encontrado en 1798 cuando tenía 11 ó 12 años. Las detalladas descripciones del doctor Itard durante los cinco años en los que estuvo encargado de su educación, refieren la presencia de peculiaridades sensoriales, ausencia de conductas de imitación, balanceos, así como explosiones de risa aparentemente sin motivo. A pesar de su buena evolución en algunos aspectos, como por ejemplo en aprendizaje asociativo de tipo visual, otras áreas como el lenguaje oral apenas se desarrollaron. Si bien es probable que Víctor no cumpliera todos los criterios propuestos por Kanner, sus características y su patrón de evolución, han llevado a algunos autores a defender que Víctor presentaba un trastorno autista o algún tipo de disfasia grave.

Sin embargo no es hasta los años 40 que el autismo es descrito y considerado como trastorno cualitativamente distinto a los demás y con entidad propia. En 1943 Leo Kanner publicó su artículo "*Autistic disturbances of affective contact*" en el que describía de forma lúcida y sistemática las características de 11 niños vistos en su clínica de Baltimore, que mostraban una marcada dificultad para relacionarse con los demás. Utilizó el término "autismo", acuñado por Bleuler como síntoma de la esquizofrenia, para referirse a un trastorno cuya característica principal era la incapacidad de implicarse en interacciones sociales con los otros. A pesar de que, como veremos más adelante, la definición del autismo ha sido objeto de numerosas revisiones en las últimas décadas, las características descritas por Kanner siguen estando vigentes. Éste ha sido el punto de partida para una descripción cada vez más precisa y ajustada de la gran diversidad de manifestaciones que ofrece una familia de trastornos que a su vez comparte un núcleo común que lo caracteriza y lo convierte en una entidad nosológica con identidad propia.

Kanner identificó en su artículo de 1943 cuatro características definitorias del trastorno. La primera de ellas se refiere a la incapacidad del niño para relacionarse adecuadamente con las personas, lo que Kanner denomina "una extrema soledad autista". Por otra parte,

identifica también serias dificultades en el desarrollo comunicativo y del lenguaje, tanto en la expresión como en la comprensión del mismo. Reconoce además la presencia de una persistente insistencia en la invarianza, es decir, una importante necesidad de que las cosas permanezcan igual: resistencia a cambios ambientales, rutinas, inflexibilidad etc. Finalmente, Kanner reconoce la aparición temprana del trastorno, que se hace evidente en los 3 primeros años de vida.

Sólo un año después de la publicación del artículo de Leo Kanner, Hans Asperger (1944) describía la “psicopatía autística”, en base a cuatro casos, como una condición presente únicamente en varones. Todos mostraban una evidente torpeza social, sus relaciones sociales eran pobres y no parecían mostrar sentimientos hacia los demás. Tenían conductas estereotipadas y eran motrizmente torpes, pero no se apreciaba un retraso en la adquisición del lenguaje. Por el contrario, se observaban unas buenas habilidades lingüísticas, aunque con un uso idiosincrásico del lenguaje, así como unas buenas capacidades cognitivas. Tenían intereses específicos y particulares y algunos mostraban habilidades especiales o sorprendentes vinculadas a sus ámbitos de interés.

Aunque el artículo de Asperger apareció un año después del de Kanner, existen algunas dudas sobre quién fue el primero en acuñar el término “autismo” para referirse a este tipo de trastornos (ver Feinstein, 2010). Sea como fuere, ambos autores realizaron una descripción de un trastorno que, aunque cuenta con algunas diferencias, muestra un núcleo característico común: las dificultades en relación social, en comunicación, el patrón de inflexibilidad mental e intereses restringidos, y la aparición temprana del trastorno.

Como señalan Lord, Kim y Dimartino (2011), tanto Kanner como Asperger observaron vestigios de las conductas definitorias de los trastornos descritos en los padres de los niños observados. Inicialmente esta observación se interpretó como muestra de la posibilidad de un fenotipo ampliado del autismo. Sin embargo, la predominancia de la vertiente psicoanalítica en Estados Unidos y Alemania, hizo que no se tuviera en cuenta, centrándose las causas del autismo en aspectos vinculados a la teoría psicoanalítica. Desde este punto de vista, se consideró que el autismo era un trastorno psicogénico, originado en la relación patológica de los padres con su hijo. Desde esta perspectiva se generó la imagen de los padres de los niños con autismo como fríos, aislados intelectuales y obsesivos. Se acuñó el término de “madres nevera”, como madres incapaces de mostrar afecto y que rechazaban

de forma inconsciente a sus hijos en momentos tempranos. La publicación del libro de Bruno Bettelheim, "La fortaleza vacía" (1967/2001) tuvo un gran impacto en todo el mundo en la manera de comprender y afrontar el tratamiento de las personas con autismo. Su visión del autismo como un trastorno originado por una relación patológica de los padres con sus hijos, situaba al autismo como un mecanismo de defensa de los niños frente a ese entorno hostil, que imposibilitaría la formación de un *yo* diferenciado. El hecho de situar en los padres la responsabilidad del trastorno de sus hijos generaba en éstos dolor y sentimiento de culpa, pero también la sensación de que si ellos cambiaban su forma de interactuar con el niño, el trastorno sería reversible. De este modo se generaron multitud de terapias y tratamientos a los que las familias se sometían durante años con escasos resultados.

Así pues, durante los años 50 y 60 el autismo era considerado como una forma de esquizofrenia, en medio de una cierta confusión terminológica, con el empleo poco consistente de etiquetas como autismo infantil, psicosis infantil o esquizofrenia infantil aplicadas a niños con todas o algunas de las características diagnósticas descritas por Kanner. Sin embargo, a finales de los 60 y principios de los 70 empiezan a darse cambios importantes en la concepción del autismo. Algunos autores comenzaron a cuestionar esta visión del autismo como englobado dentro de las esquizofrenias, y estudios como los de Kolvin (1971) empezaron a mostrar que el autismo y la esquizofrenia diferían tanto en sus características clínicas y su evolución como en la historia familiar.

En este período, el estudio del autismo empezó a afrontarse desde una perspectiva cognitiva y neurobiológica. Rutter y Lockyer (1967) encontraron evidencias de la base neurobiológica del autismo en su asociación con la epilepsia y con la discapacidad intelectual. Como recoge Belinchón (1999), desde el punto de vista cognitivo, se proponen dos grandes grupos de teorías, por un lado, las que señalan la existencia de déficits sensoriales y perceptivos generales. Por otro lado, se plantean teorías que argumentan a favor de déficits selectivos en el procesamiento de determinados estímulos, fundamentalmente el lenguaje.

Dentro del primer grupo, autores como Schopler (1965, 1966), Ornitz y Ritvo (1968) proponen que las personas con autismo tienen dificultades en los procesos de atención, percepción y respuesta a los estímulos del entorno, que desfiguran toda su actividad cognitiva. De ahí la existencia de patrones peculiares de exploración sensorial de los objetos, respuestas inusuales a estímulos sensoriales, etc.

En lo referente al segundo grupo, Hermelin y O'Connor (1970) llevaron a cabo toda una serie de experimentos que mostraron que el autismo podía empezar a comprenderse en función de la contrastación de hipótesis referidas a los procesos cognitivos. Rutter y Schopler (1978) empezaron también a afirmar que los déficits en lenguaje constituían un núcleo fundamental del trastorno autista.

Otro cambio importante en la concepción del autismo y en las líneas de investigación desarrolladas a partir de entonces se derivó del estudio epidemiológico llevado a cabo por Lorna Wing y Judith Gould en 1979. Estas autoras definieron la triada de déficits característicos del autismo, que incluía:

1. Déficit en su capacidad para la interacción social recíproca.
2. Déficit en comunicación.
3. Déficit en imaginación.

Encontraron además que esta triada de déficits aparecía siempre en el caso de personas con autismo, pero se daba también en personas con otros trastornos del desarrollo. Esto amplió la noción del autismo, sustituyendo la idea de una serie de síntomas necesarios y suficientes por la noción de un "continuo" o "espectro" de dimensiones alteradas en mayor o menor medida. Dentro de cada una de estas dimensiones puede establecerse a su vez un continuo de afectación. A partir de esta visión dimensional del autismo surge la denominación de Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).

Asimismo, la configuración de los TEA se vio determinada por la definición del Síndrome de Asperger como una categoría diagnóstica independiente. En 1981 Lorna Wing utilizó el término "Síndrome de Asperger" para describir a una serie de pacientes que mostraban una gran similitud clínica con los que Hans Asperger había descrito en su artículo de 1944. Tenían dificultades de comunicación y relación social, intereses restringidos, una motricidad particular pero una buena competencia verbal. El Síndrome de Asperger fue incluido dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) como categoría diagnóstica en las clasificaciones diagnósticas internacionales (DSM-IV y CIE-10). Aunque la existencia de un diagnóstico de Síndrome de Asperger como entidad nosológica distinta del autismo de alto funcionamiento no está exenta de polémica (ver, por ejemplo, Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008), la definición de esta categoría diagnóstica puso encima de la mesa las dificultades y necesidades planteadas por las personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada.

A finales de los años 80 y principios de los 90 empiezan a surgir líneas de investigación que indagan sobre la naturaleza del déficit primario en el autismo desde un punto de vista cognitivo y neuropsicológico. Estas teorías fueron aportando, progresivamente, evidencias que han ayudado a entender la causa de muchos comportamientos característicos de las personas con TEA y han guiado la intervención dirigida a estas personas.

Una importante línea de investigación se ha derivado de la llamada “Teoría de la mente” o del déficit metarrepresentacional, planteada inicialmente por Baron-Cohen, Leslie y Frith (1985). Desde esta teoría se planteaba que los niños con autismo presentaban déficit en su capacidad para representarse los estados mentales de los otros, es decir, pensamientos, creencias, intenciones y deseos. Las personas con autismo tendrían por lo tanto, una dificultad manifiesta en elaborar hipótesis sobre lo que los otros piensan, saben o desean, en base a las que predecir y comprender su conducta. Esta capacidad de elaborar hipótesis ajustadas sobre los estados mentales de los demás es lo que se denomina “Teoría de la Mente”, y es lo que nos ayuda a interpretar y comprender lo que los otros hacen y a ajustar nuestra propia conducta en favor de la interacción social.

Aunque la hipótesis de la Teoría de la Mente no permite explicar muchas de las características que presentan las personas con TEA, ha permitido comprender muchas de las limitaciones sociales de estas personas, así como las dificultades pragmáticas en el uso del lenguaje. Esta comprensión se ha reflejado en el desarrollo de métodos de intervención que han facilitado que el entorno social sea más comprensible para las personas con TEA.

Otra aproximación a la explicación de las dificultades de las personas con TEA se basa en que estas personas tienen un estilo de procesamiento distinto al de las personas con desarrollo típico. Desde la hipótesis del déficit en Coherencia Central (Frith y Happé, 1994), se sostiene que, en las personas neurotípicas, existe una tendencia a procesar la información que llega del contexto de forma global, es decir, el procesamiento global predomina sobre los detalles. En el caso de las personas con TEA el procesamiento está centrado en los detalles, es decir, se procesan los detalles a expensas del procesamiento global. De este modo, las personas con TEA tendrían aumentada la discriminación y reducida la generalización a nivel perceptivo. Esto explicaría su mejor ejecución en tareas que priman este tipo de procesamiento, como por ejemplo, las figuras enmascaradas.

Desde esta perspectiva, se planteó que el déficit social que muestran las personas con TEA se debería a que no son capaces de derivar el significado de alto nivel necesario para el desarrollo y uso de la teoría de la mente. Las dificultades para integrar la información en el contexto pueden contribuir a las dificultades sociales en la vida diaria.

Como señalan las propias autoras, la hipótesis de la coherencia central débil se ha modificado desde su concepción original en tres puntos básicos (Frith y Happé, 2006). En primer lugar, el planteamiento inicial de un déficit nuclear en el procesamiento central, que se manifiesta en una dificultad para extraer la forma y el significado global ha pasado de ser un problema principal a un segundo plano, y el énfasis se ha trasladado a la posible superioridad en el procesamiento local o centrado en los detalles. En segundo lugar, la idea de un déficit central ha dejado paso a la concepción de un estilo cognitivo o un sesgo de procesamiento. Finalmente, consideran que la coherencia central débil puede ser un aspecto de la cognición de las personas con TEA, que cursa junto a los déficits sociales, pero no los causa ni los explica.

Una tercera línea de investigación se refiere al autismo como un déficit de función ejecutiva. La función ejecutiva incluye una serie de conductas dirigidas a meta, orientadas hacia el futuro, que están mediadas por los lóbulos frontales. Estas conductas comparten la necesidad de desligarse del entorno inmediato para guiar la acción a través de modelos mentales o representaciones internas. Las funciones ejecutivas incluyen:

- Planificación: un plan diseñado de secuencias de acción.
- Flexibilidad: capacidad de alternar entre distintos criterios de actuación.
- Memoria de trabajo: mantener activa una cantidad limitada de información necesaria para guiar la conducta durante el transcurso de la acción.
- Monitorización: supervisión necesaria para la ejecución adecuada de los procedimientos en curso.
- Inhibición: interrupción de una respuesta automatizada.

Damasio y Maurer (1978) habían observado la similitud en las manifestaciones clínicas del autismo y de pacientes con daño neurológico. Los pacientes con daño frontal mostraban conductas tales como ausencia de empatía, conducta estereotipada, perseveraciones, rutinas, intereses restringidos, reacciones catastróficas ante cambios del entorno, conductas impulsivas, afectividad pobre, falta de originalidad y creatividad, dificultades para la focalización de la atención y poca habilidad para

organizar acciones futuras. La similitud entre estas manifestaciones y las encontradas en el autismo condujo al desarrollo de estudios e hipótesis sobre la posible existencia de una disfunción ejecutiva en el autismo. Ozonoff, Pennington y Rogers (1991) plantearon la existencia de déficits en función ejecutiva en personas con autismo sin discapacidad intelectual asociada y su relación con las dificultades en teoría de la mente. A pesar de que los déficits en función ejecutiva pueden explicar muchas de las conductas que manifiestan las personas con autismo (la rigidez, perseverancia, dificultades de planificación), los déficits ejecutivos no son específicos del autismo. Otra crítica que ha recibido este punto de vista es la poca validez ecológica de las pruebas de función ejecutiva, así como la dificultad de obtener medidas “puras” de función ejecutiva en las que no estén implicados otros procesos.

Un punto de vista totalmente diferente sobre el origen de las dificultades que manifiestan las personas con TEA es la hipótesis del trastorno autista como resultado de un déficit intersubjetivo. Esta visión, sostenida por Hobson (1993) pone el énfasis en los aspectos emocionales y afectivos del desarrollo temprano. Lejos de considerar los TEA como un trastorno de origen emocional, Hobson sostiene que existe un mecanismo psicológico primario que predispone a los bebés a implicarse en interacciones afectivas con el adulto, y que está regulado biológicamente. Este mecanismo primario serviría de base y sería el punto de partida para el desarrollo cognitivo. Dicho de otro modo, la relación emocional intersubjetiva estaría en la base de la construcción del pensamiento y del conocimiento de los otros como seres con mente. Por tanto, en el caso del autismo las alteraciones en esta experiencia intersubjetiva serían la causa del trastorno (Hobson, 2001).

Muy ligada a esta explicación de las alteraciones que aparecen en los TEA, surge la hipótesis del déficit en atención conjunta como elemento fundamental que explicaría los déficits sociales y comunicativos que se observan en las personas con TEA (Mundy, Kasari y Sigman, 1992). Como veremos más adelante, estas habilidades de atención conjunta son esenciales para aprender el lenguaje así como para la comprensión del funcionamiento del mundo social.

El descubrimiento del sistema de neuronas espejo en el macaco, abrió la puerta a toda una serie de investigaciones en humanos, ya que este sistema podía proporcionar un correlato biológico a aspectos tales como la empatía. En el sistema de neuronas espejo, las mismas neuronas que se activan en un comportamiento dirigido a meta, se activaban al observar a otro realizar ese comportamiento. Se postuló, por tanto, que el sistema de las neuronas espejo, junto a la actividad en el sistema límbico, podía mediar nuestra comprensión de los estados

emocionales de los demás. En el caso de los TEA, algunos estudios han mostrado evidencia preliminar de un funcionamiento anormal de las neuronas espejo en adultos con TEA. Dapretto, Davies, Pfeifer y cols., (2006) encontraron diferencias en niños con TEA y niños con desarrollo típico en el funcionamiento del sistema de neuronas espejo. Encontraron además que en el caso de los niños con TEA, había una correlación entre la activación del par opercular y las alteraciones sociales valoradas mediante los instrumentos ADOS-G y ADI-R.

Por otro lado, Simon Baron-Cohen ha elaborado una teoría que sitúa las características de los TEA como manifestaciones de diferencias en el funcionamiento cerebral. Para este autor, las características definitorias de los TEA serían la expresión de una forma extrema de pensamiento masculino. El pensamiento o cerebro masculino se caracterizaría por ser mejor en “sistematización”, es decir, en comprender cómo funcionan los sistemas físicos, mientras que el cerebro femenino sería mejor en “empatización”, es decir, en comprender cómo funcionan los sistemas sociales. En un continuo entre sistematización y empatización, las personas con TEA se encontrarían en el extremo de la sistematización, es decir, serían poco capaces de comprender cómo funciona el mundo social, de ponerse en el lugar del otro, de comprender sus expresiones emocionales y de actuar en consecuencia, pero muy hábiles a la hora de entender el funcionamiento de sistemas lógicos. Baron-Cohen sitúa el origen de estas diferencias en factores genéticos y en diferencias en los niveles de testosterona fetal durante el embarazo (Baron-Cohen, 2002).

Las aportaciones realizadas desde cada uno de estos enfoques a lo largo de las últimas décadas han ayudado a conocer y comprender qué procesos psicológicos subyacentes podían explicar el comportamiento de las personas con TEA. Esta comprensión ha permitido desarrollar métodos de intervención cada vez más eficaces dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA. Además de la investigación en el ámbito psicológico, actualmente existen prometedoras líneas de investigación centradas en aspectos tales como la etiología tanto genética como ambiental de los TEA. Se emplean también con frecuencia modelos animales, que permitan simular las características del autismo en animales y observar los resultados de intervenciones farmacológicas o manipulaciones genéticas.

Estas investigaciones, favorecidas por el desarrollo tecnológico, están dejando ver la gran complejidad genética vinculada al autismo y la enorme heterogeneidad que se encuentra no sólo en los genes implicados, sino también en los posibles modos de transmisión. Del mismo modo, existen cada vez más trabajos centrados en la neurobiología de los TEA considerando el carácter evolutivo de estos trastornos. Los



TEA son trastornos de origen biológico que afectan al neurodesarrollo, y que van a producir variaciones en la construcción de los procesos psicológicos superiores. Esto implica que determinadas alteraciones en momentos muy tempranos producen cambios “en cascada”, es decir, tienen un efecto de “bola de nieve” en el desarrollo temprano.

Los cambios en la concepción de los TEA se han ido viendo reflejados en cambios en las clasificaciones diagnósticas. Mientras que el DSM-I y el DSM-II transmitían el espíritu psicodinámico predominante en la época, el DSM-III incluye la categoría Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) para englobar a los TEA. El DSM-IV incluye al síndrome de Asperger dentro de los TGD. La clasificación actual, el DSM-IV-TR (2002) incluye dentro de los TGD las siguientes categorías diagnósticas:

- Trastorno autista: que incluye las manifestaciones prototípicas de la categoría, relativas a las dificultades en comunicación, relaciones sociales e intereses restringidos, así como la aparición temprana del trastorno.
- Trastorno de Rett: que afecta únicamente a niñas e implica una regresión en la motricidad y una progresiva pérdida del uso funcional de las manos, con estereotipias características de “lavado de manos”. Al haberse encontrado un marcador genético para este trastorno, va a dejar de estar incluido dentro de los TGD en próximas clasificaciones.
- Trastorno desintegrativo infantil: implica la pérdida de funciones previamente adquiridas. Tras un período de aparente desarrollo normal, se da una regresión que implica la pérdida de habilidades adaptativas, como por ejemplo del lenguaje adquirido hasta el momento.
- Trastorno de Asperger: que incluye personas con un buen desarrollo cognitivo y un desarrollo lingüístico aparentemente normal, pero con serias limitaciones en las áreas que definen el autismo.
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado: los síntomas no encajan en ninguna de las categorías anteriores o bien se presentan de forma incompleta.

Como se recoge en el capítulo dedicado a la detección y el diagnóstico, la clasificación diagnóstica propuesta en la DSM-V, aún en elaboración, incluye cambios importantes en estas categorías diagnósticas, en un intento de incorporar los datos de las investigaciones recientes así como de acentuar el carácter dimensional de los trastornos. De este

modo, la categoría de los TGD pasará a denominarse Trastorno del Espectro del Autismo.

A pesar de los cambios en la concepción de los TEA, se mantiene en su definición el núcleo básico de déficits fundamentales, pero se reconoce la amplia heterogeneidad de los trastornos y por la tanto, la necesidad de desarrollar propuestas flexibles y ajustadas a las características y necesidades de cada persona en cada momento vital. Contrariamente a su consideración inicial como un trastorno poco frecuente, progresivamente se ha ido observando un aumento en su prevalencia que obliga a abandonar esta visión. A continuación, recogemos algunos datos sobre la prevalencia de los TEA para pasar a describir las características de estos trastornos.

## **Estimaciones de la prevalencia de los TEA**

Lejos de ser un trastorno inusual o poco frecuente, los estudios de prevalencia han ido situando progresivamente a los TEA como uno de los trastornos del desarrollo más frecuente en la población. El primer estudio epidemiológico sobre la prevalencia del autismo fue realizado por Lotter (1966) en el Reino Unido en los años 60. Los datos que arrojó este primer estudio situaban la prevalencia del autismo en 4,1/10.000. La tendencia general encontrada en los estudios de prevalencia que se han ido desarrollando en distintos países en las últimas décadas es hacia el aumento en las cifras de prevalencia tanto del autismo como del conjunto de los TGDs.

En una revisión de los estudios de prevalencia realizados hasta 2004, Fombonne (2005) encuentra que, tomando como punto de corte el año 1994, la mediana de la tasa de prevalencia del trastorno autista para los 18 estudios publicados entre 1966 y 1994 era de 4,7/10.000, mientras que la de los estudios publicados en el segundo período (entre 1994 y 2004) era de 12,7/10.000. A partir del análisis de los estudios realizados a partir de 1987, Fombonne sitúa una estimación conservadora de la prevalencia del trastorno autista en 13/10.000. Tan sólo 6 años después, incorporando al análisis los nuevos estudios de prevalencia realizados desde entonces, la estimación de la prevalencia del trastorno autista se eleva a 22/10.000 (Fombonne, Quirke y Hagen, 2011).

En lo referente a la prevalencia del Síndrome de Asperger, existen pocos estudios dirigidos específicamente a la detección de este trastorno, y los datos obtenidos son en ocasiones poco claros o confusos. Teniendo en cuenta los datos disponibles de los estudios, Fombonne

(2005) propone una ratio de una persona con Síndrome de Asperger por cada 5 con autismo, lo que llevaría a una estimación de una tasa 2,6/10.000 para el Síndrome de Asperger.

Algunos estudios realizados en nuestro país, aunque con distintas metodologías, estiman el porcentaje de personas con Síndrome de Asperger entre el 4 y el 10% del conjunto de los TEA (Belinchón y cols., (2001); GETEA, 2004; Saldaña y cols., 2004). Sin embargo, en un estudio de detección realizado en Zaragoza en el que se confirmó el diagnóstico mediante evaluación clínica, las cifras de prevalencia descienden (situándose en un 0,65/10.000) y el porcentaje de personas con Síndrome de Asperger en el conjunto de los TEA supone únicamente un 2% (Frontera, 2004). Estos datos indican la necesidad de mejorar los mecanismos de detección y diagnóstico. Como señalan Belinchón, Hernández y Sotillo (2008), la detección del síndrome de Asperger en nuestro país aún no es todo lo temprana que cabría esperar, ya que las personas con este trastorno raramente acuden a los servicios clínicos antes de los cuatro años, y muchas veces son diagnosticadas en la adolescencia e incluso en la edad adulta.

El trastorno desintegrativo infantil se muestra como un trastorno poco frecuente, estimándose un caso por cada 112 casos de trastorno autista y una prevalencia en la población general de 1,96/10.000 (Fombonne y cols., 2011).

Dentro de la categoría diagnóstica TGD no especificado, se incluyen personas que, aun presentando alteraciones en las tres áreas básicas características del autismo, no cumplen los criterios diagnósticos para el trastorno autista u otro de los trastornos específicos englobados dentro de los TGDs. En el análisis de los estudios de prevalencia realizado por Fombonne (2005) éste ofrece una estimación de 20,8/10.000, es decir, superior a la que se encuentra para el trastorno autista. En el registro de casos realizado por Belinchón y cols., los diagnósticos de TGD no especificado suponían un 21% del total. Parece, por lo tanto, que las personas con TGD no especificado suponen una proporción considerable de las englobadas dentro de los TGDs.

Considerando el conjunto de los TGD, y teniendo en cuenta únicamente los estudios realizados a partir del año 2000 que utilizan criterios de clasificación consensuados internacionalmente, Fombonne y cols., (2011); realizan una estimación de la prevalencia en torno a 70/10.000, es decir, 1 de cada 143 niños.

En su último informe de prevalencia, el Center for Disease Control and Prevention (CDC, 2012) informó de una prevalencia estimada de una 11,3 /1.000 en niños de 8 años. Esto supone una cifra de 1 por cada 88

niños de 8 años, aunque hay que tener en cuenta que en este estudio no se realizaron evaluaciones para confirmar los diagnósticos, sino que se basaron en el análisis de los registros de casos de una amplia red de entidades del ámbito educativo y de la salud en diversas ubicaciones de los Estados Unidos.

Estimaciones aún más elevadas de la prevalencia se ofrecen en un estudio realizado en Corea del Sur (Kim, Leventhal, Koh y cols., 2011), en el que encuentran una prevalencia de 2,6% en niños entre 7 y 12 años. Cabe señalar que en este estudio dos tercios de los niños detectados no habían sido diagnosticados previamente y carecían por tanto de una intervención adecuada.

En cuanto al nivel intelectual, considerando los estudios realizados a partir del año 2000 que utilizan criterios de clasificación consensuados internacionalmente, se encuentra que el porcentaje de personas con TGD que tiene puntuaciones de CI dentro del rango normal varía del 30% al 85% (Fombonne y cols., 2011). Este dato, como hemos señalado anteriormente, indica una tendencia a detectar cada vez más a personas con TGD sin discapacidad intelectual asociada.

En todas las categorías diagnósticas estudiadas, así como en el conjunto de los TGD se encuentra una mayor proporción de varones que de mujeres.

En general, los estudios muestran una progresiva tendencia al aumento en la prevalencia de los TEA que ha llevado a plantearse las causas de este incremento e incluso a emplear términos como “epidemia” para caracterizarlo. Sin embargo, este incremento puede deberse, entre otros factores, a una mejora en los instrumentos de detección y a la ampliación de los criterios diagnósticos. Personas con manifestaciones más leves del trastorno o sin discapacidad intelectual podían no ser identificadas o recibir un diagnóstico de otro tipo de alteración, como trastorno del lenguaje, déficit de atención, o trastorno de la personalidad. Por otra parte, el autismo podía no ser reconocido en las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo. El TEA tampoco era reconocido en personas que presentaban condiciones genéticas como X Frágil o esclerosis tuberosa, debido a que ya contaban con un diagnóstico que justificaba la existencia de una disfunción cerebral y que por tanto podía explicar las manifestaciones conductuales de la persona con TEA. Unido a esto, el aumento en el conocimiento sobre los TEA y la importancia de la intervención temprana en el pronóstico de los niños y niñas que lo presentan, ha propiciado la puesta en marcha de servicios dirigidos específicamente

a esta población. El acceso a estos servicios está en ocasiones vinculado a la existencia de un diagnóstico de TEA. Esto ha propiciado que el estigma asociado al autismo, que llevaba en ocasiones a retrasar el diagnóstico, desaparezca frente a la demanda familiar de un diagnóstico que proporcione el acceso a servicios especializados. Del mismo modo, la existencia de estos servicios especializados favorece la localización y el registro de los nuevos casos. A todo esto hay que sumar una mayor conciencia y conocimiento de los TEA tanto en los profesionales como en la sociedad en general.

## **Características definitorias de los Trastornos del Espectro del Autismo**

### **Desarrollo social**

Uno de los aspectos más llamativos y a la vez más característicos al observar por primera vez a un niño pequeño con TEA es la sensación insondable de aislamiento, de aparente preferencia por la soledad, a la que uno se enfrenta. La dificultad en el establecimiento de relaciones sociales adecuadas es una de las características definitorias de los TEA, y, probablemente la que más difiere de las dificultades encontradas en otros trastornos del desarrollo.

Riviére (1997) describe el continuo de manifestaciones de estas dificultades de relación social, desde la impresión de aislamiento completo, hasta la existencia de motivación por relacionarse con iguales acompañada de cierta conciencia de soledad. Así, dependiendo de las personas y del momento vital en el que se encuentren, podemos encontrar personas con TEA con una aparente desconexión del medio social y una marcada preferencia por la soledad, hasta personas que, aún con un claro deseo de relacionarse con los demás, carecen de las habilidades necesarias para ello.

Las dificultades en el ámbito social que muestran las personas con TEA abarcan procesos y habilidades que son adquiridas en el desarrollo típico de forma natural y sin esfuerzo aparente. Sin embargo, en el caso de los niños con TEA, las alteraciones en el ámbito social parecen estar presentes desde momentos tempranos, afectando de este modo a la construcción del conocimiento social que se forja en base a la interacción en el desarrollo típico.

En lo referente al establecimiento del apego, a pesar de que en las descripciones clínicas se ha mencionado con frecuencia la no dife-

renciación por parte de los niños con TEA entre sus padres y otros extraños, los datos de los pocos estudios que han afrontado este asunto indican lo contrario (Howlin, 1986).

En una investigación con hermanos de niños con TEA, como un grupo de alto riesgo de padecer autismo, Zwaigenbaum y cols., (2005) encontraron que, entre los marcadores conductuales que a los 12 meses pueden discriminar niños posteriormente diagnosticados de TEA de otros niños de alto riesgo que no obtienen después el diagnóstico y de niños de bajo riesgo, algunos eran de naturaleza claramente social. Entre estos marcadores se incluían aspectos tales como peculiaridades en el contacto ocular, orientación al nombre, imitación, sonrisa social o interés social y afecto. Esto significa que, desde momentos muy tempranos, determinadas conductas implicadas en los intercambios sociales, que además generan o provocan a su vez respuestas sociales en el adulto, como la mirada, la sonrisa o la expresión de afecto, se dan con una frecuencia significativamente menor en los niños con TEA.

A lo largo del primer año, los niños con desarrollo típico empiezan a mostrar habilidades relativas a compartir la atención sobre los objetos con el adulto, es decir, habilidades de atención conjunta. Las habilidades de atención conjunta implican distintas dimensiones. Por un lado, implican ser capaz de mirar donde otro está mirando, es decir, ser capaz de seguir la línea de mirada de otro (que aparece en el desarrollo típico entre los 3 y los 6 meses). Por otro parte, los niños con desarrollo típico aprenden a partir del último trimestre del primer año a utilizar la mirada alterna entre el adulto y el objeto, así como gestos comunicativos para compartir la experiencia sobre algo interesante del entorno. Esto significa que son capaces de iniciar conductas de atención conjunta para dirigir la atención del adulto hacia algo interesante. Los niños con TEA muestran significativamente menos conductas de iniciación de atención conjunta que los niños con desarrollo típico o que los niños con retraso en el desarrollo (Mundy, 2011). Además cuando los niños con TEA desarrollan estas conductas muestran menos expresiones afectivas positivas que los otros grupos mencionados. Esto lleva a plantearse si la sensibilidad al refuerzo de la mirada social puede tener que ver en los déficits en atención conjunta de los niños con TEA (Mundy, 2011).

Estos déficits en atención conjunta tienen un impacto claro en las posibilidades de aprendizaje social de los niños con TEA. Las situaciones de atención conjunta tienen un papel fundamental en el aprendizaje del lenguaje, ya que sirven como marco en el que aprender a emparejar los elementos y eventos del mundo con las etiquetas que los denominan.

Por otra parte, estas situaciones son esenciales para aprender cómo funcionan las personas, es decir, para el desarrollo del conocimiento social y de formas de relación cada vez más complejas. Las dificultades en atención conjunta de las personas con TEA limitan seriamente sus posibilidades de aprendizaje en los ámbitos comunicativo-lingüístico y social. De hecho los datos de algunas investigaciones han mostrado que en niños con autismo en edad preescolar la capacidad de atención conjunta como iniciativa está relacionada con diferencias individuales en la gravedad de las alteraciones sociales (Mundy y Thorp, 2005).

La manifestación de los déficits sociales en las personas con TEA cambia con el tiempo. Los niños más pequeños parecen tener problemas más severos en el desarrollo social, mientras que los niños mayores muestran problemas más específicos, generalmente relativos a las relaciones con iguales (Howlin, 1986). Los niños con TEA muestran poco juego cooperativo y una escasa reciprocidad en sus relaciones con iguales. Tienen dificultades para hacer amigos, aunque algunos adolescentes y adultos establecen relaciones sociales basadas en sus centros de interés.

Además de las capacidades de cognición social y de lenguaje, hay otras habilidades que también tienen un impacto en el desarrollo de las relaciones sociales. Por ejemplo, las personas con TEA tienen dificultades en procesos perceptivos relativos a la lectura de expresiones faciales, lo que complica vincular la información percibida socialmente relevante con la respuesta socialmente apropiada (Tuchman, 2006).

La limitación en la capacidad de simbolización, que se traduce en un juego poco creativo, así como sus dificultades para aprender por imitación, limitan las posibilidades de establecer juegos con iguales. Sin embargo, a pesar de la tendencia de los niños con TEA a sumirse en actividades solitarias y repetitivas, la frecuencia de estas actividades disminuía cuando tenían la posibilidad de compartir espacio de juego con niños con desarrollo típico, del mismo modo que aumentaba la cantidad de interacción social (Howlin, 1986).

La llegada a la adolescencia suele ser un momento complicado en lo relativo a las relaciones sociales, ya que las relaciones con los iguales cobran una especial importancia en este período. La progresiva independización de los padres en lo relativo al ocio que se produce en el desarrollo típico se complica en el caso de las persona con TEA. Incluso las personas con Síndrome de Asperger encuentran difícil compartir su tiempo de ocio con iguales, ya que muchas de las actividades tienen un marcado carácter social, o no se ajustan a sus ámbitos de interés. Por otra parte, la carencia de habilidades sociales les convierte con

frecuencia en víctimas de abusos por parte de sus compañeros en el entorno escolar (Hernández y Van der Meulen, 2010).

## **Comunicación y lenguaje**

Con relativa frecuencia, las primeras señales de alarma que llevan a los padres de niños con TEA a sospechar de la existencia de algún problema tienen que ver con el desarrollo comunicativo y lingüístico. Muchas veces existen sospechas de dificultades auditivas, ante la aparente falta de sensibilidad al lenguaje, que se refleja en conductas como la ausencia de respuesta al nombre o a las indicaciones. Al llegar a los 18 meses, un momento en el que en el desarrollo típico los niños están empezando a utilizar eficazmente las primeras palabras, las alteraciones en el caso de los niños con TEA empiezan a ser evidentes. En ocasiones es precisamente la ausencia de desarrollo del lenguaje el determinante que impulsa a los padres a iniciar la búsqueda de un diagnóstico.

Todas las personas con TEA muestran alteraciones en la comunicación y el lenguaje. A pesar de la gran heterogeneidad que muestran las personas con TEA en sus formas de comunicación y sus competencias lingüísticas, todas ellas comparten, en mayor o menor medida, una serie de características que forman parte del núcleo definitorio de los TEA.

Las personas con TEA muestran dificultades en las pautas de comunicación no verbal, que implican alteraciones, tanto expresivas como comprensivas, en aspectos que regulan la interacción social tales como el uso adecuado de la mirada, el uso de gestos, sonrisa, pautas de atención conjunta, etc.. Como señalaremos más adelante, las alteraciones en la comunicación no verbal parecen estar presentes desde el inicio de la comunicación intencional, es decir, desde la etapa prelingüística sobre la que se asienta la construcción del lenguaje en el desarrollo típico.

Además de estas alteraciones en los patrones de regulación interpersonal, los niños con TEA muestran un tasa significativamente menor de actos comunicativos que los niños con desarrollo normal (Paul y Wilson, 2009), es decir, tienen menos intención o iniciativa para implicar a otros en intercambios comunicativos.

En lo relativo al lenguaje, las personas con TEA muestran retraso en la adquisición del lenguaje expresivo o incluso una ausencia total del mismo. Inclusive en el caso del Síndrome de Asperger, a pesar de que uno de los criterios diagnósticos recogidos en el DSM-IV-TR se refiere precisamente a la ausencia de retraso en el desarrollo del lenguaje,



los datos de las investigaciones sugieren que sí existe un retraso en el desarrollo inicial del lenguaje en personas que posteriormente obtienen un diagnóstico de Síndrome de Asperger (Belinchón, Hernández y Sotillo 2008).

Aproximadamente un tercio de los padres de niños con TEA informan que sus hijos han experimentado una regresión en el desarrollo comunicativo, es decir, han perdido en momentos tempranos capacidades comunicativas y/o lingüísticas que ya habían adquirido (Rapin, 2006).

En aquellas personas que llegan a adquirir lenguaje verbal, se observan limitaciones en su uso, con una predominancia de las formas imperativas sobre las declarativas, así como importantes limitaciones en las competencias de conversación y discurso (Rivière, 1997). Incluso las personas dentro del espectro del autismo con mayores competencias lingüísticas tienen dificultades para ajustar el discurso al conocimiento y necesidades del interlocutor y en general, a lo relativo a los aspectos pragmáticos del lenguaje.

Paralelamente a este retraso en su adquisición, encontramos algunos usos particulares del lenguaje que parecen ser específicos de los TEA. Por ejemplo, el lenguaje ecolálico, de manera que algunos niños repiten el lenguaje de otros, e incluso algunos niños con TEA son capaces de repetir literalmente diálogos de películas o de series de televisión. La inversión pronominal, es decir usar la segunda o tercera persona para referirse a uno mismo y viceversa, aunque no es específica del autismo, aparece en los TEA con mayor frecuencia que en cualquier otra población. El uso de “neologismos”, es decir, el uso de palabras con significados especiales o idiosincrásicos aparece también con frecuencia en personas con TEA (Tager-Flusberg, Edelson y Luyster, 2011).

Otra área que resulta problemática para las personas con TEA es el uso de la prosodia, es decir, de los patrones de entonación del habla. En ocasiones el habla de las persona con TEA puede resultar extraña o “robótica” debido a un ineficaz manejo de los patrones entonativos. Estas dificultades se trasladan al ámbito de la comprensión, donde, como señalan (Tager-Flusger y cols., 2011) aparecen dificultades para comprender el sentido de una frase o un enunciado en función de sus patrones entonativos.

Las personas con TEA presentan siempre dificultades en la comprensión verbal, aunque el grado en el que se manifiestan es muy variable a lo largo del espectro. Rivière (1997) clasifica estas dificultades en un gradiente que va de mayor a menor dificultad. En un primer nivel, es decir, aquellas personas que presentan mayores dificultades a este

respecto, se incluyen niños o adultos que tienden a ignorar el lenguaje. No responden a órdenes, llamadas o indicaciones de ninguna clase.

En un segundo nivel, Rivière sitúa a personas que son capaces de asociar determinados enunciados verbales con conductas propias. La persona con este nivel de comprensión es capaz de seguir órdenes sencillas, pero este seguimiento se realiza más de forma puramente asociativa que por un procesamiento complejo de los elementos del lenguaje.

Un tercer nivel implica cierta capacidad de procesamiento psicolingüístico, es decir, la comprensión ya no se basa en la pura asociación de determinado sonidos con determinadas acciones, sino que existe ya un análisis estructural de los enunciados. A pesar de esto, la comprensión suele ser extremadamente literal y poco flexible. Las personas en este nivel aún no son capaces de comprender el discurso.

Un último nivel incluye a aquellas personas que son capaces de comprender el discurso y mantener conversaciones, pero sin embargo se observan dificultades en la comprensión de los usos no literales del lenguaje (dobles sentidos, bromas, ironías, etc.).

Las dificultades de las personas con TEA en el ámbito comunicativo y lingüístico no pueden ser vistas como un conjunto de déficits o peculiaridades, sino como el resultado de un proceso evolutivo. Para comprender estas dificultades es necesario tener en cuenta cómo se produce el desarrollo comunicativo y lingüístico en el desarrollo típico y qué aspectos del mismo se ven alterados en el desarrollo de los niños con TEA.

## **El desarrollo del lenguaje y la comunicación en personas con TEA**

En el desarrollo típico, los niños muestran desde el nacimiento una marcada preferencia por los estímulos sociales, es decir, prefieren mirar a las caras frente a otro tipo de estímulos así como escuchar la voz humana frente a otro tipo de sonidos. Desde muy temprano, los bebés sincronizan sus movimientos y vocalizaciones a los del adulto que interactúa con él, generándose las denominadas “protoconversaciones”. En estos intercambios, cada miembro de la diada responde e imita la conducta del otro, generándose bucles de intercambio de vocalizaciones, miradas y expresiones faciales.

El desarrollo de los niños con TEA en este ámbito no parece ser significativamente distinto o, al menos, no lo suficiente como para constituir un signo de alerta para los padres. En un estudio sobre los

informes retrospectivos proporcionados por 100 familias de niños con autismo, tan sólo tres familias se habían preocupado antes de que los niños alcanzaran los 6 meses (Riviére, 2000). En los últimos años, se han desarrollado numerosos estudios que analizan grabaciones de los primeros meses de vida de niños posteriormente diagnosticados de autismo o TEA en la búsqueda de indicadores tempranos específicos que permitan diferenciar a los niños con TEA de los niños con desarrollo típico o con retraso en el desarrollo. Maestro y cols., (2000) encontraron que los niños que obtenían posteriormente un diagnóstico de TEA mostraban en los seis primeros meses menos atención visual a estímulos sociales, sonreían con menos frecuencia, vocalizaban menos y exploraban menos los objetos que los niños con desarrollo típico de la misma edad.

Parece, por tanto, que las diferencias que puedan existir en las conductas comunicativas y sociales en estos primeros meses de vida son sutiles y muchas de ellas son una cuestión de grado, por lo que no es de extrañar que no constituyan elementos que preocupen o inquieten a los padres acerca del desarrollo de su bebé.

Entre los 6 y los 12 meses, las diferencias se acentúan, especialmente en el área comunicativa. Los niños con TEA muestran una falta de orientación hacia la verbalización en general y hacia su propio nombre en particular (Volkmar, Chawarska y Klin, 2005).

En la segunda mitad del primer año, los niños desarrollan importantes capacidades comunicativas. En torno a los 9 meses los niños con desarrollo típico empiezan a producir gestos comunicativos intencionales, es decir, gestos producidos con la intención de comunicar algo a otra persona. Los niños a esta edad empiezan a utilizar gestos de alcance, con el brazo estirado y los dedos extendidos dirigidos hacia el objeto sobre el que pretenden comunicar, y gestos de señalar con el índice. Utilizan estos gestos tanto con una función imperativa, es decir, para conseguir algo (protoimperativos), o con una función declarativa, para compartir con el otro la experiencia del algún objeto o evento interesante (protodeclarativos).

Los niños con TEA muestran un menor uso de gestos, y específicamente la ausencia de conductas dirigidas a compartir la atención con otra persona, es decir, gestos comunicativos con función declarativa. En el estudio de Riviére (2000), mencionado anteriormente, el 97% de las familias de niños con autismo indicaron la ausencia de protodeclarativos entre los 9 y los 18 meses.

El uso del gesto de señalar, especialmente con carácter declarativo, se ha mostrado como un importante predictor de las habilidades lingüísticas posteriores tales como el empleo y comprensión de palabras en niños con desarrollo típico (por ejemplo, Bates y cols., 1979).

Cuando los niños con desarrollo típico empiezan a utilizar las primeras protopalabras y palabras (entre los 12 y los 18 meses) las alteraciones en los niños con TEA empiezan a resultar evidentes. En un seguimiento de niños de alto riesgo, Zwaigenbaum y cols., (2005) encontraron que a los 12 meses, hermanos de niños con TEA que posteriormente también fueron diagnosticados se distinguen de otros hermanos y de niños control de bajo riesgo en, la existencia de un retraso tanto en el lenguaje receptivo y expresivo, así como una menor sonrisa social y respuesta de orientación al nombre, entre otros factores.

Algunos niños con TEA experimentan durante el segundo año de vida una regresión en su desarrollo lingüístico y dejan de utilizar palabras que habían adquirido. Entre un 40 y un 50% de los niños con TEA nunca desarrollan la capacidad de hablar más allá del uso de unas cuantas palabras (Rhea, 2007).

A partir de los 18 meses, los niños con desarrollo típico adquieren rápidamente un vocabulario rico y variado. Este aprendizaje de nuevas palabras se da a tal velocidad, que se ha utilizado el término “explosión de vocabulario” para definirlo. Los niños aprenden a emparejar las palabras con sus significados usando distintas claves existentes en el entorno, que les indican a qué cosa se refiere la palabra que acaban de escuchar.

Los niños con TEA no parecen ser tan eficientes a la hora de explotar estas claves del entorno, muchas de las cuales son de naturaleza social (por ejemplo, tener en cuenta dónde mira el adulto o a qué está atendiendo cuando nombra alguna cosa). Esto podría explicar en cierta medida el lento crecimiento del vocabulario e incluso el uso de significados particulares o idiosincrásicos de algunas palabras (Tager-Flusberg y cols., 2011). En general, los niños con TEA que desarrollan capacidades verbales adquieren el vocabulario y la combinaciones de palabras a un ritmo más lento y con frecuencia hablan poco hasta avanzada la edad preescolar (Paul, 2007).

En el desarrollo típico, el lenguaje evoluciona desde las primeras combinaciones simples de palabras hasta formas gramaticalmente complejas. Parece como si los niños aprendieran las reglas que permiten utilizar las piezas del lenguaje para elaborar con ellas nuevas formas creativas de expresión. Aumenta la longitud de las emisiones y se aprende a utilizar de forma correcta los sonidos del lenguaje. Durante

la etapa preescolar se aprende a ajustar dicho lenguaje a las necesidades del interlocutor, se desarrollan habilidades conversacionales y se va ajustando el propio lenguaje a lo que el otro sabe o a la información que necesita para comprender aquello que se quiere transmitir.

El desarrollo léxico parece ser uno de los puntos fuertes de las personas con autismo en esta etapa. Los niños con TEA de alto funcionamiento puntúan alto en test de vocabulario y su léxico está organizado en grupos semánticos jerárquicos del mismo modo que en los niños con desarrollo típico. Sin embargo, utilizan en sus vocabularios menos términos referidos a estados mentales y muestran algunas dificultades en la comprensión de términos socio-emocionales (Tager-Flusberg y cols., 2011).

La longitud media de las frases y la complejidad de las mismas parece aumentar en los niños con TEA siguiendo el mismo patrón que en los niños con desarrollo típico (Paul, 2007). Sin embargo, el lenguaje de los niños con TEA muestra algunas de las particularidades que mencionamos en el apartado anterior, como la inversión pronominal o la ecolalia. Como señala Belinchón (2001), la ecolalia muestra las dificultades de las personas con autismo de separarse de los modelos lingüísticos escuchados previamente. En este sentido, la ecolalia es un signo de las dificultades de las personas con TEA para expresar sus intenciones a través de un lenguaje espontáneo y creativo.

Otro aspecto en el que las personas con TEA con lenguaje oral muestran dificultades es la prosodia. Como recogíamos anteriormente, las personas con TEA muestran con frecuencia patrones de entonación peculiares, sobre todo, un habla monótona aunque también pueden darse patrones de entonación exagerados.

Un área que genera especiales problemas a las personas con TEA tiene que ver con el uso del lenguaje. Las personas con TEA expresan un rango menos variado de funciones comunicativas y son menos capaces de ajustar su discurso al interlocutor. Las personas con Síndrome de Asperger tienen con frecuencia vocabularios muy amplios y utilizan términos técnicos y un estilo de habla que puede resultar pedante.

Del mismo modo que el aprendizaje del lenguaje no finaliza en la niñez en el desarrollo típico, las personas con TEA siguen progresando tanto en la comprensión como en las habilidades expresivas a lo largo de la adolescencia y de la edad adulta.

Dada la importancia del desarrollo comunicativo como mecanismo de control del entorno, de autodeterminación y de relación social, resulta

fundamental desarrollar intervenciones dirigidas a maximizar las posibilidades comunicativas y lingüísticas de las personas con TEA.

## **Conductas repetitivas e inflexibilidad mental**

Una tercera área que caracteriza a los TEA tiene que ver con el componente repetitivo o la adhesión a patrones repetitivos de conducta que se observa a distintos niveles. Las conductas repetitivas engloban toda una serie de manifestaciones de distinto tipo, pero que tienen en común la repetición, la rigidez y la escasa funcionalidad o carácter adaptativo de las mismas.

Los niños con TEA pueden permanecer durante horas sumergidos en actividades repetitivas sin meta aparente, como dejar deslizarse la arena entre los dedos una y otra vez. Presentan con frecuencia manierismos motores o estereotipias, moviendo las manos o el cuerpo de forma rítmica. En ocasiones, las personas con TEA desarrollan rituales que deben ser repetidos de la misma manera en determinadas situaciones o asociados a determinados momentos del día, y se resisten a cambios en el entorno o en las rutinas. La falta de flexibilidad mental también puede observarse en la preocupación obsesiva por determinados objetos o temas de interés.

Algunas de estas conductas se observan también en personas con otros trastornos del desarrollo o incluso en el desarrollo típico. Sin embargo, en el caso de las personas con TEA su persistencia y en ocasiones su intensidad, pueden interferir en las actividades de la vida diaria, limitando así sus posibilidades de aprendizaje y de participación en el entorno social y comunitario.

Szatmari, Georgiades, Bryson y cols., (2006) investigaron la estructura del área de comportamiento repetitivo e intereses restringidos, encontrando que este área está compuesta por dos factores o dominios principales. El primero de ellos tiene que ver con la insistencia en la invarianza, y el segundo con conductas repetitivas sensoriales y motoras. Mientras que este último factor correlacionaba con las habilidades adaptativas, la insistencia en la invarianza aparecía relacionada con las características del autismo en el área comunicativo-lingüística.

### **Estereotipias motoras**

Aunque las estereotipias motoras (movimientos repetitivos de las manos, aleteos, balanceos, etc.) están presentes en personas con otros trastornos del desarrollo distintos de los TEA e incluso en el desarro-

llo típico, existen algunas diferencias en relación a los movimientos presentados por las personas con TEA. En personas con discapacidad intelectual, la ocurrencia de conductas estereotipas está en relación con la edad mental. Sin embargo, las personas con TEA desarrollan más estereotipias motoras, es decir, con mayor frecuencia, mayor severidad y en períodos más largos que personas con la misma edad y nivel de desarrollo. Incluso en adultos de alto funcionamiento con autismo, las estereotipias son más frecuentes que en adultos con otros diagnósticos vinculados con las relaciones sociales (Bodfish, 2011).

Los movimientos rítmicos y repetitivos son característicos de los niños pequeños con desarrollo típico, y determinados tipos de movimientos estereotipados correlacionan con el desarrollo motor. Algunos autores han propuesto que las estereotipias rítmicas son manifestaciones de un cerebro inmaduro, que refleja un control cortical incompleto en la maduración del sistema motor (Thelen, 1979 citado en Mink y Mandelbaum, 2006).

### **Conductas autolesivas**

Las conductas autolesivas aparecen en las personas con TEA con la misma prevalencia que la descrita para personas con discapacidad intelectual. En ambos grupos, la existencia de estas conductas repetitivas autolesivas correlaciona negativamente con el CI, y positivamente con el grado de afectación. Es decir, es más probable que este tipo de conductas ocurran cuando menor es el desarrollo cognitivo y mayores son las necesidades de apoyo.

### **Rituales y rutinas**

Aunque los rituales y rutinas aparecen también en otros grupos clínicos, como en personas con trastorno obsesivo-compulsivo, síndrome de Tourette o discapacidad intelectual, parece que este tipo de conductas es más marcado y más frecuente en personas con TEA equiparados en edad y funcionamiento adaptativo. Las reacciones catastróficas ante cambios en la rutina raramente son descritas en el caso de personas sin TEA. Por otra parte, los rituales que desarrollan las personas con TEA parecen ser más elaborados y extenderse a más áreas de la vida diaria que en el caso de personas con otros trastornos (Bodfish, 2011).

### **Insistencia en la invarianza y resistencia al cambio**

Las dificultades de anticipación, es decir, las dificultades para comprender qué va a pasar, tienen un impacto claro en la resistencia de

las personas con TEA a los cambios del entorno. Estas dificultades de anticipación y por tanto, de comprensión del entorno, pueden reflejarse en distintos niveles de rigidez comportamental, desde una pertinaz resistencia a cualquier cambio ambiental, hasta la mera preferencia por un entorno estructurado y previsible. Así, los procedimientos de anticipación que permiten a las personas con TEA estructurar el entorno y anticipar los cambios son fundamentales a la hora de intervenir con el objetivo de flexibilizar esta insistencia en la invarianza (Rivière, 1997).

### **Intereses y preocupaciones restringidos**

El interés absorbente por determinados aspectos particulares o inusuales del entorno, o por temas concretos como los trenes, marcas de coches, etc., aparece de forma significativa en las personas con TEA. Estos intereses restringidos podrían parecer más frecuentes en las personas con mayor desarrollo cognitivo, ya que requieren de más habilidades. Sin embargo, las personas dentro del espectro con mayores necesidades de apoyo también muestran patrones restringidos de intereses y actividades (Bodfish, 2011).

El interés excesivo en ciertos temas aparece también en el desarrollo típico. Sin embargo, existen algunas características que parecen diferenciarlo del patrón encontrado en los TEA. Por un lado, las personas con TEA parecen mostrar intereses en los aspectos mecánicos del mundo, en oposición a los aspectos sociales. Por otra parte, Sasson y cols., (2008, citado en Bodfish, 2011) han encontrado un patrón de exploración visual diferente por parte de los niños con TEA frente a imágenes de objetos relativos a sus centros de interés en comparación con imágenes relativa a otros temas. Además, los niños con TEA, pero no los niños con desarrollo típico, reducían la exploración visual global y especialmente la exploración de las imágenes sociales.

Las conductas repetitivas se encuentran entre los primeros signos de la presencia de un TEA en la infancia. Su severidad mejora con la edad, aunque la evolución no es tan buena como en otros dominios característicos del autismo. Las conductas repetitivas cambian con la edad. Generalmente, los niños pequeños tienden a mostrar conductas repetitivas de tipo motor y sensorial, mientras que los mayores muestran conductas repetitivas más complejas. Algunos tipos de conducta, como por ejemplo los movimientos estereotipados, van siendo menos frecuentes con la edad, mientras que otros, como por ejemplo los intereses restringidos, aparecen en la infancia o la adolescencia y persisten en la edad adulta.



Como hemos señalado, las manifestaciones de estas características definitorias de los trastornos varían enormemente de unas personas a otras y a lo largo del ciclo vital de una misma persona con TEA. Es preciso, por tanto, tener en mente la vertiente evolutiva de los trastornos a la hora de valorar e interpretar estas conductas.

Además de estas características definitorias o nucleares, existen otras características y condiciones que aparecen con frecuencia en las personas con TEA. A continuación resumiremos brevemente algunas de estas características y condiciones que pueden ayudar a comprender el comportamiento de estas personas más allá de las dificultades en las tres áreas básicas descritas.

## **Características y condiciones asociadas con frecuencia a los Trastornos del Espectro del Autismo**

Aunque no forman parte de la definición del trastorno, existen toda una serie de condiciones que aparecen con frecuencia asociadas a los TEA, como son la discapacidad intelectual, algunos síndromes genéticos y otros diagnósticos psiquiátricos que aparecen con mayor frecuencia en personas con TEA que en la población general.

### **Discapacidad intelectual**

El DSM-IV-TR (APA, 2002) recoge que el 75% de los niños con TEA tienen discapacidad intelectual (DI). Sin embargo, la ampliación de los criterios diagnósticos y la mejora de los mecanismos de detección, ha permitido la inclusión dentro de los TEA de personas sin DI.

Tras revisar estudios publicados después del año 2000, en los que se utilizaban criterios diagnósticos del DSM IV o CIE-10 y en los que se informaba de las puntuaciones de CI, Dykens y Lense (2011) encontraron una prevalencia de discapacidad intelectual en personas con TEA desde un 34% a un 84%. La media de los estudios analizados se situaba en el 65%, es decir, ligeramente inferior al 75% recogido en el DSM-IV-TR.

### **Síndromes genéticos**

Por otra parte, el autismo está vinculado a síndromes genéticos específicos, que implican con frecuencia discapacidad intelectual asociada.

Aproximadamente, entre el 10% y el 15% de las personas con autismo tienen un síndrome genético identificable. El autismo aparece con especial frecuencia como parte del fenotipo conductual de distintos trastornos genéticos, como el síndrome del X frágil o la esclerosis tuberosa (Acosta y Pearl, 2006).

En el caso del síndrome de X frágil, se ha estimado que alrededor del 25% de las personas con autismo tienen X frágil aunque otras estimaciones indican un porcentaje menor, entre el 2% y el 5 % (Acosta y Pearl, 2006). Los estudios han variado mucho a este respecto, mostrando desde altas cifras de prevalencia hasta una asociación muy reducida o incluso nula. Los estudios más recientes informan de tasas de prevalencia del 7 y el 8% en personas con autismo (Muhle, Trentacoste y Rapin, 2004).

Por otra parte, aproximadamente el 30% de las personas con X Frágil tienen también autismo (Muhle, Trentacoste y Rapin, 2004). Además entre un 50% y un 90% de las personas con X frágil presentan algunas características conductuales típicas del autismo, tales como un pobre contacto ocular, aleteos, etc., pero sin cumplir los criterios de un TEA.

La esclerosis tuberosa es una condición genética descrita con una asociación frecuente con el autismo. El autismo aparece en entre el 19% y el 51% de los pacientes con esclerosis tuberosa compleja (ETC), y entre el 1% y el 4 % de las personas con autismo tienen además ETC (Acosta y Pearl, 2006).

## **Comorbilidad con otras condiciones psiquiátricas**

En los últimos años, la comorbilidad de los TEA con otros trastornos psiquiátricos ha cobrado gran interés. Aunque estos trastornos no son parte definitoria de los TEA, ocurren con frecuencia en las personas con TEA y pueden tener un impacto negativo en su funcionamiento y evolución. La evaluación de estos trastornos coexistentes es compleja. Por un lado, esto es así debido a que las dificultades comunicativas de las personas con TEA dificultan que éstas puedan informar sobre su propio estado o sus experiencias internas. Además, algunos de los síntomas de estos trastornos pueden confundirse o verse enmascarados por las características de los TEA. Por otra parte, las manifestaciones de algunos trastornos psiquiátricos son, en ocasiones, distintas o inusuales en personas con TEA. Todo esto hace necesario desarrollar instrumentos y estrategias específicos dirigidos a detectar la presencia de otras alternaciones que pueden coexistir con los TEA. Algunos de los trastornos que coexisten con frecuencia con los TEA son los siguientes:

## Ansiedad

Los trastornos de ansiedad recogidos en el DSM-IV-TR que pueden aparecer junto a los TEA son: trastorno de ansiedad generalizada, trastornos de pánico, agorafobia, fobias específicas, fobia social, trastorno de ansiedad por separación, y trastorno obsesivo compulsivo (TOC). Estos trastornos aparecen con frecuencia en personas con TEA y algunos de ellos, como por ejemplo el TOC, pueden confundirse con algunas características de los TEA como los rituales o la persistencia en la invarianza.

Los trastornos de ansiedad parecen aumentar con la edad en las personas con TEA, ya que aparecen con tasas similares a la población general en el caso de niños pequeños con TEA, pero superan estas tasas en niños mayores y adolescentes. Los niños con TGD no Especificado y con Síndrome de Asperger muestran síntomas más severos de ansiedad que los niños con autismo. Algunos autores sugieren que las personas con TEA son más vulnerables a los trastornos de ansiedad debido a sus dificultades de comprensión del entorno (Deprey y Ozonoff, 2009).

Especial mención requiere el TOC, ya que la cuestión de su relación con las características fundamentales de los TEA aún no está resuelta. La insistencia en la invarianza, la inflexibilidad o el uso repetitivo de los objetos que se observa en los TEA pueden confundirse con el TOC. La diferenciación de las conductas de tipo ritualista observadas en los TEA de las compulsiones que aparecen en el TOC puede en ocasiones ser compleja. Algunos comportamientos como el golpear o tocar repetitivamente objetos, que son considerados como estereotipias o conductas autoestimuladoras en los TEA, pueden ser vistos también como conductas compulsivas. Aunque no existen herramientas específicas para valorar la presencia de un TOC en personas con TEA, existen datos que vinculan ambos trastornos. Algunos estudios muestran que el 2,7% de las personas con TOC tienen además Síndrome de Asperger, lo que supone una prevalencia mucho mayor que en la población general. A la inversa, el 25% de los adultos con Síndrome de Asperger presentan también TOC (Taylor y Holander, 2011).

Como hemos señalado, ambos trastornos presentan ciertas manifestaciones comunes, pero hay también algunos elementos diferenciadores. Uno de ellos parece tener que ver con la ansiedad manifiesta de las personas con TOC cuando no pueden completar su ritual, mientras que en las personas con TEA los rituales parecen ser placenteros en sí mismos. Por otra parte, las conductas repetitivas de los TEA aparecen

en momentos tempranos, constituyendo incluso uno de los primeros indicadores o señales de alerta, y continúan en la adolescencia y edad adulta. Sin embargo, el TOC parece tener picos de aparición en la adolescencia y al inicio de la edad adulta (Taylor y Holander, 2011). A pesar de las similitudes y diferencias en sus manifestaciones, parece existir algún grado de solapamiento o vínculo entre ambos trastornos y la investigación sugiere que existen algunos genes comunes implicados en la vulnerabilidad al TEA y al TOC (Jacob, Landeros-Weinsenberg y Leckman, 2011).

## **Depresión**

Los trastornos depresivos están entre los más frecuentes en personas con TEA. La incidencia de estos trastornos parece ser mayor en el caso de personas con TEA que en la población general, especialmente en los adolescentes con un buen funcionamiento cognitivo. Por ejemplo, Bruin, Ferdinand, Meester, de Nijs y Verheij (2007) encontraron diagnóstico de depresión mayor en entre el 4% y el 17% de las personas con TGD no especificado de su muestra, y distimia en torno al 2%.

Las manifestaciones de la depresión parecen ser algo diferentes en las personas con TEA mostrando, por ejemplo, la aparición o el empeoramiento de conductas agresivas, agitación, autolesiones, aumento de conductas compulsivas, hipoactividad o un empeoramiento general en el funcionamiento cotidiano en distintos contextos. También aparecen con frecuencia trastornos del sueño e irritabilidad, pérdida del control de esfínteres, o síntomas ligados a la pérdida de interés en temas determinados (ver Deprey y Ozonoff, 2009).

## **Trastorno bipolar**

No existen cifras claras sobre la prevalencia de trastorno bipolar en personas con autismo, aunque algunos trabajos informan de la presencia de episodios de manía en torno al 2% de las personas con TEA (Deprey y Ozonoff, 2009). Ciertas características de algunas personas con TEA, como por ejemplo la necesidad de menos horas de sueño que aparece en algunos niños con TEA, pueden confundirse con los síntomas de un episodio maniaco, por lo que es importante valorar los cambios en los patrones de sueño. Lo mismo ocurre con algunas conductas peligrosas que ocurren en personas con manía, que pueden darse también en personas con TEA pero debidas a dificultades de comprensión, lo que complica la determinación de la naturaleza de los síntomas.

## **Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)**

El TDAH tiene tres características principales: la desatención, es decir, dificultades para centrar y mantener el foco atencional; la impulsividad, esto es, dificultades para controlar o inhibir las respuestas; y la hiperactividad, que se traduce en un exceso de actividad motora (APA, 2002). Aunque los criterios diagnósticos de la DSM-IV-TR impiden el diagnóstico simultáneo de ambos trastornos, muchos estudios han puesto de manifiesto la existencia de síntomas de TDAH en personas con TEA. Si se ignora el criterio de exclusión de la DSM, se puede estimar que entre el 40 y el 80% de las personas con un diagnóstico clínico de TEA cumplen los criterios para el diagnóstico de TDAH. Parece ser que las personas con TEA que presentan TDAH tienen más probabilidades de presentar además un segundo trastorno mental comórbido (para una revisión ver Reiersen y Todd, 2011).

Aunque algunos comportamientos de las personas con TEA pueden ser similares a los de las personas con TDAH, hay que considerar que éstos pueden tener distintas causas subyacentes. En el caso de los TEA, las dificultades comunicativas o de comprensión social pueden llevar a comportamientos tales como dificultades para permanecer sentados, esperar turnos, seguir instrucciones, etc.

Algunos autores sugieren que los problemas de atención que surgen en el contexto de los TEA son cualitativamente diferentes a los que se dan en el TDAH. Sería más característico de los TEA la sobrefojalización de la atención, es decir la dificultad para cambiar el foco atencional y la distrabilidad interna, mientras que en el caso del TDAH sería más problemático la dificultad para establecer el foco atencional y la distrabilidad debida a eventos externos (Deprey y Ozonoff, 2009).

En cuanto a la evolución, en el caso de las personas con TEA la hiperactividad es más prominente en niños pequeños, pero disminuye con la edad, mientras que la desatención y distrabilidad permanecen en la edad adulta.

## **Trastornos de tics**

Los trastornos de tics son más frecuentes en los TEA de lo que sería esperable considerando su prevalencia en la población general. En un estudio realizado en Italia con niños y adolescentes con TEA, se ha encontrado que el 22% presentaban trastornos de tics, de los cuales el 11% presentaban síndrome de Tourette y el 11% restante tics motores crónicos (Canitano y Vivanti, 2007).

El síndrome de Tourette, que se caracteriza por la aparición de tics motores y vocales no presenta similitudes clínicas con los TEA que compliquen el diagnóstico diferencial, ya que los niños que lo presentan muestran buenas habilidades comunicativas y sociales. Sin embargo, sí resulta complejo en ocasiones discriminar si determinados comportamientos motores de tipo repetitivo que manifiestan las personas con TEA deben ser considerados como manierismos motores o estereotipias, o si por el contrario se trata de tics motores (Martin-Borreguero, 2004).

Sin embargo, algunas características diferencian ambos tipos de conducta. Por ejemplo, los tics son movimientos rápidos, involuntarios y no rítmicos, mientras que las estereotipias tienden a ser rítmicas, con una mayor duración y bajo cierto control voluntario. Las estereotipias complejas tienden a ser rítmicas, mientras que los tics son espasmódicos. En el caso de los tics, el individuo se muestra molesto por su conducta, lo que no ocurre en el caso de las estereotipias en personas con TEA. Los manierismos motores de las personas con TEA suelen implicar movimientos de las manos, dedos y de todo el cuerpo, mientras que los tics suelen implicar la cara, el cuello, los brazos y los hombros. A pesar de estas diferencias, cuando los movimientos o sonidos que realiza una persona con TEA son rápidos o espasmódicos, no son rítmicos y son difíciles de controlar, es necesario indagar la posibilidad de la presencia de un trastorno de Tourette o de otro trastorno de tics (Deprey y Ozonoff, 2009).

### **Trastornos del sueño**

Los trastornos del sueño se dan con frecuencia en personas con TEA. Muchas veces los padres de niños con TEA informan de que sus hijos muestran una aparente menor necesidad de dormir o tienen dificultades para quedarse dormidos. En un estudio comparando los patrones de sueño de niños con TEA de entre 4 y 10 años con niños con desarrollo típico de la misma edad, se encontró que la incidencia de trastornos de sueño era mayor en el grupo con TEA (66%) que en el grupo con desarrollo típico (45%). Estas diferencias no se explicaban por el entorno ni los hábitos de sueño sino que probablemente fueran consecuencia de la alteración neurobiológica existente en los TEA (Souder, Mason, Valladares y cols., 2009). Resulta especialmente llamativo en este estudio que los niños con TEA que tomaban medicación para dormir seguían presentando trastornos del sueño en un alto porcentaje. Esto significa que la medicación no conseguía restaurar patrones normales de sueño, aunque, según informaban los padres, reducía la severidad de los trastornos.

## **Epilepsia**

La epilepsia es mucho más frecuente en personas con TEA que en la población general, aunque su aparición en personas con TEA es similar a la que se encuentra en poblaciones con discapacidad intelectual (DI). Se estima que alrededor del 8% de las personas con TEA sin DI y el 20% de las personas con TEA y DI asociada presentan algún tipo de epilepsia. La presencia de discapacidad intelectual es un factor de riesgo de presentar epilepsia para las personas con TEA. En estas personas, la aparición de la epilepsia parece tener dos picos o momentos de inicio, uno es en la niñez, antes de los 5 años, y el otro en la adolescencia (Tuchman, 2011).

## **Peculiaridades sensoriales**

La inmensa mayoría de las personas con TEA tienen algún tipo de peculiaridad en la percepción sensorial a lo largo del ciclo vital. Estas peculiaridades sensoriales incluyen tanto una hiperreactividad a estímulos, como por ejemplo a determinados sonidos o estímulos táctiles, como una hiporreactividad, que se traduce, por ejemplo, en un umbral del dolor alterado.

Leekam, Nieto, Libby, Wing y Gould, (2007) encontraron que al menos el 90% de las personas con TEA de su estudio, con edades comprendidas entre los 32 meses y los 38 años tenían algún tipo de peculiaridad sensorial, que afectaban con frecuencia a más de una modalidad sensorial. La percepción de estímulos auditivos y táctiles parece estar más afectada que la de estímulos visuales y olfativos.

Aunque las características y condiciones descritas en este apartado no aparecen en todas las personas con TEA, pueden interferir y afectar a la calidad de vida de estas personas tanto o más que las características definitorias de los trastornos. Es fundamental, por lo tanto, tenerlas en cuenta tanto durante el proceso de evaluación y diagnóstico, como a la hora de planificar intervenciones y apoyos destinados a favorecer la participación de las personas con TEA en el contexto social, educativo, laboral y comunitario en el más amplio sentido.

## **Algunas consideraciones finales**

A pesar de los grandes avances en el conocimiento de los TEA desarrollados en las últimas décadas, quedan todavía muchas cuestiones por resolver relativas a estos trastornos. La visión que nos ofrecen

los trabajos realizados desde distintas esferas tiene un denominador común, la tremenda complejidad de estos trastornos tanto en su etiología, como en su expresión conductual y cursos evolutivos. Más que intentar determinar una causa única o déficit primario que pueda explicar el amplio abanico de manifestaciones encontradas en los TEA, el reto actualmente consiste en intentar dar coherencia a los hallazgos encontrados en los distintos ámbitos, asumiendo que nos enfrentamos a un fenómeno tremendamente complejo.

Lejos de atenuar esta complejidad, resulta necesario tener en cuenta la vertiente evolutiva de los TEA. Estos trastornos no pueden considerarse como una entidad estática sino como un proceso evolutivo complejo, que difiere del típico, y que perdura a lo largo de la vida del individuo (Loveland, 2011). Determinadas características que indican un curso de desarrollo distinto al típico, y que están presentes desde momentos tempranos, interactúan con factores internos a la persona y con factores del entorno a lo largo del ciclo vital.

La gran diversidad de capacidades, limitaciones y necesidades de las personas con TEA, tanto entre ellas como a lo largo de su vida, suponen un reto para los profesionales encargados de proporcionarles apoyos. La necesidad de que estos apoyos sean estables, flexibles, abarquen los distintos ámbitos de la vida de las personas y se centren en mejorar la calidad de las mismas, obliga a que éstos se fundamenten en investigaciones basadas en la evidencia y a que se valore adecuadamente su eficacia. A la hora de afrontar este reto, contamos con documentos elaborados en nuestro país que pueden ser de gran utilidad a la hora de definir y planificar apoyos y servicios de muy diversa índole. Un ejemplo de ellos son las guías de buenas prácticas elaboradas por el GETEA (*Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro del Autismo*) referidas tanto a diagnóstico como a investigación, detección temprana y tratamiento. En este mismo volumen se proporcionan directrices sobre la planificación de servicios dirigidos a personas con TEA, así como claves para la intervención y la práctica profesional en diversos ámbitos, desarrolladas con un objetivo común: lograr mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

## Referencias

Acosta, M.T. y Pearl P.L. (2006). Genetics aspects of autism. En R. Tuchman y I. Rapin (Eds.) *Autism: a neurological disorder of early brain development* (pp 93-114) London: Mac Keith Press.



American Psychiatric Association (2002) DSM-IV-TR: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Barcelona: Masson

Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76–136.

Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6 (6), 248-254.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind?. *Cognition*, 21, 37-46.

Bates, E., Benigni, L., Bretherton, I., Camaioni, L., y Volterra, V. (1979). *The emergence of symbols: Cognition and communication in infancy*. New York: Academic Press.

Belinchón, M. (1999). Teorías cognitivas sobre el autismo. En el CD-ROM "Autismo". Promovido por la Asociación PAUTA, con la colaboración de la Fundación Telefónica.

Belinchón, M. (2001). Lenguaje y autismo: hacia una explicación ontogenética. En J. Martos y A. Rivière (Comp.) *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid. IMSERSO.

Belinchón, M. Hernández, J., y Sotillo, M. (2008). *Personas con síndrome de Asperger: funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: CPA-UAM, CAE, Fespau y Fundación ONCE.

Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress*. New York, NY: The Free Press. Versión en castellano (2001) *La fortaleza vacía*. Barcelona. Paidós.

Bodfish, J.W. (2011). Repetitive behaviors in individuals with autism spectrum disorders. En D.G. Amaral, G. Dawson y D.H. Geschwind (Eds.) *Autism Spectrum Disorders*. New York. Oxford University Press.200-212.

Bruin, E. I., Ferdinand,R. F., Meester,S., de Nijs, P. F. y Verheij, F. (2007). High Rates of Psychiatric Co-Morbidity in PDD-NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37:877–886.

Canitano, R. y Vivanti,G. ( 2007) Tics and Tourette syndrome in autism spectrum disorders. *Autism*, 11 (1):19-28.

Center for Disease Control, (2012). Prevalence of autism spectrum disorders – Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summary*, 61 (3), 1-19.

Damasio, A. R. y Maurer, R. G. (1978). A Neurological Model for Childhood Autism. *Archives of Neurology*, 35 (12), 777-786.

Dapretto M., Davies, M. S., Pfeifer, J. H., Scott, A. A., Sigman, M., Bookheimer, S. Y. y Iacobon, M. (2006). Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*, 9, 28 – 30.

Deprey, L. y Ozonoff, S. (2009) Assessment of comorbid psychiatric conditions in autism spectrum disorders. En S. Goldstein, J. A. Naglieri y S. Ozonoff (Eds.) *Assessment of autism spectrum disorders*. New York: The Guilford Press.

Feinstein, A. (2010). *A history of autism*. Oxford: Wiley-Blackwell.

Fombonne, E. (2005). Epidemiología de los trastornos generalizados del desarrollo. En J. Martos, P. Gonzalez, M. Llorente y C. Nieto (Comp.) *Nuevos desarrollos en autismo: el futuro es hoy*. Madrid: IMSERSO.

Fombonne, E., Quirke, S. y Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. En D. G. Amaral, G. Dawson y D. H. Geschwind (Eds.) *Autism Spectrum Disorders*. New York: Oxford University Press.

Frith, U., y Happé, F. (1994). Autism: beyond “theory of mind”. *Cognition*, 50, 115–132.

Frontera, M. (2004). *Epidemiología del Síndrome de Asperger en la Comunidad Autónoma de Aragón; un estudio de población total en alumnos de la ESO*. Comunicación presentada en el XII Congreso de la Asociación Española de Profesionales del Autismo. Las Palmas.

Happé, F y Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (1), 5-25.

Hermelin, B. y O'Connor, N. (1970). *Psychological Experiments with Autistic Children*. New York: Pergamon Press.

Hernández, J. y Van der Meulen, K. (2010). El maltrato por el abuso de poder en el alumnado con Síndrome de Asperger y sus efectos sobre la inclusión. En: M. Belinchón (Ed.) *Investigaciones sobre autismo en español: problemas y perspectivas*. Madrid: CPA-UAM.

Hobson, P. (1993). Understanding Persons: The Role of Affect . En: S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg y J.D Cohen (Eds.). *Understanding Other Minds: Perspectives From Autism* . Oxford University Press.

Hobson, P. (2001). Intersubjetividad y autismo. En: J. Martos y A. Rivière (Comp.) *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid: IMSERSO.

Howlin, P. (1986). An overview of social behavior in autism. En: E.Schopler y G.B. Mesibov (Eds.) *Social behavior in autism*. New York: Plenum Press.

Jacob, S., Landeros-Weinsenberg, A., Leckman, J. F. (2011) Interface between autism spectrum disorders and obsessive-compulsive behaviors: a genetic and developmental perspective. En D.G. Amaral, G. Dawson y D.H. Geschwind (Eds.) *Autism Spectrum Disorders*. New York. Oxford University Press. 285- 303.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child*, 2, 217–250.

Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., Cheon, K. A., Kim, S. J., Kim, Y. K., Lee, H., Song, D., Grinker, R. R.(2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168, 904–912.

Kolvin, I. (1971). Studies in the childhood psychoses. I.Diagnostic criteria and classification. *British Journal of Psychiatry*, 118, 381-384.

Leekam,S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L. y Gould, J. (2007). Describing the Sensory Abnormalities of Children and Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37:894–910.

Lord, C., Kim, S.H. y Dimartino, A. (2011). Autism Spectrum Disorders: General Overview. En P. Howlin, T. Charman y M. Ghaziuddin (Eds.) *The SAGE Handbook of Developmental Disorders*. London. SAGE.

Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence. *Social Psychiatry*. 1, 124-137.

Loveland, K. A. (2011) Issues in defining the core features of autism through the lifespan. En D.G. Amaral, G. Dawson y D.H. Geschwind (Eds.) *Autism Spectrum Disorders*. New York. Oxford University Press. 253- 259.

Maestro, S., Muratori, F., Cavallaro, M. C., Pei, F. Stern, Golse, D. B., Palacio-Espasa, F. (2000). Attentional Skills During the First 6 Months of Age in Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child y Adolescent Psychiatry*, 41(10): 1239-1245.

Martin-Borreguero, P. (2004) *Síndrome de Asperger, ¿excentricidad o discapacidad social?.* Madrid. Alianza Editorial.

Mink, J. W. y Mandelbaum, D. E. (2006) Stereotypies and repetitive behaviors: clinical assessment and brain basis. En R. Tuchman y I.Rapin (Eds.) *Autism: a neurological disorder of early brain development* (pp. 68-78). London : Mac Keith Press.

Muhle, R., Trentacoste, S. y Rapin, I. (2004) The Genetics of Autism. *Pediatrics*, 113: e472-e486.

Mundy, P. (2011). The social behavior of autism: a parallel and distributed information processing perspective. En D.G. Amaral, G. Dawson y D.H. Geschwind (Eds.) *Autism Spectrum Disorders*. New York. Oxford University Press.

Mundy, P., Kasari, C. y Sigman, M. (1992). Joint attention, affective sharing, and intersubjectivity. *Infant Behavior and Development*, 15, 377-81.

Mundy, P. y Thorp, D. (2005). Atención conjunta y autismo: evaluación, teoría y neurodesarrollo. En J. Martos, P. Gonzalez, M. Llorente y C. Nieto (Comp.) *Nuevos desarrollos en autismo: el futuro es hoy*. Madrid. IMSERSO.

Ornitz, E. y Ritvo, E. (1968). Perceptual inconstancy in early infantile autism. *Archive of General Psychiatry*, 18, 76-98.

Ozonoff, S., Pennington, B. F. y Rogers, S. J., (1991). Executive Function Deficits in High-Functioning Autistic Individuals: Relationship to Theory of Mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32 (7), 1081-1105.

Paul, R. (2007). Communication and its development in autism spectrum disorders. En F.R. Volkmar (Ed.) *Autism and pervasive developmental disorders*. Cambridge. Cambridge University Press.

Paul, R. y Wilson, K. P. (2009) Assessing speech, language, and communication in autism spectrum disorders. En S. Goldstein, J. A. Naglieri y S. Ozonoff (Eds.) *Assessment of autism spectrum disorders*. New York: The Guilford Press.

Rapin, I. (2006). Language and communication: clinical assessment and differential diagnosis. En R. Tuchman y I. Rapin (Eds.) *Autism: a neurological disorder of early brain development*. London: Mac Keith Press.

Reiersen, A.M. y Todd, R.D. (2011). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). En D. G. Amaral, G. Dawson y D. H. Geschwind (Eds.) *Autism Spectrum Disorders* (pp. 304-314). New York. Oxford University Press.

Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista: I. relaciones sociales y comunicación. En: A. Rivière y J. Martos (comp.) *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas*. Madrid. IMSERSO.

Rivière, A. (2000) ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del autismo. En A. Rivière y J. Martos (Comp.) *El niño pequeño con autismo*. Madrid. APNA.

Rutter, M. y Lockyer, L. (1967). A five to fifteen year follow-up study of infantile Psychosis. I: Description of sample. *British Journal of Psychiatry*, 113, 1169–1182.

Rutter, M. y Schopler, E. (1978). *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press.

Rutter, M. y Lockyer, L. (1967). A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. I. Description of sample. *British Journal of Psychiatry*, 113 (504):1169-1182.

Souders M. C., Mason T. B. A., Valladares O., Bucan M., Levy S.E., Mandell D. S.; Weaver T. E., Pinto-Martin J. (2009). Sleep Behaviors and Sleep Quality in Children with Autism Spectrum Disorders. *Sleep*, 32 (12): 1566–1578.

Szatmari, P. (2006). *Una mente diferente. Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós.

Szatmari, P., Georgiades, S., Bryson, S., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Mahoney, W., Goldberg, J. y Tuff, L. (2006). Investigating the structure of the restricted, repetitive behaviours and interests domain of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 47(6): 582–590.

Tager-Flusberg, H., Edelson, L. y Luyster, R. (2011). Language and communication in autism spectrum disorders. En D.G. Amaral, G. Dawson y D.H. Geschwind (Eds.) *Autism Spectrum Disorders* (pp. 172-185). New York. Oxford University Press.

Taylor, B.P. y Hollander, E. (2011) Comorbid obsessive-compulsive disorders. En D.G. Amaral, G. Dawson y D.H. Geschwind (Eds.) *Autism Spectrum Disorders* (pp.270-284). New York. Oxford University Press.

Tuchman, R. F. (2006). The social deficit in autism. En: R. Tuchman y I. Rapin (Eds.) *Autism: a neurological disorder of early brain development*. London. Mac Keith Press.

Tuchman, R. (2011) Epilepsy and electroencephalography in autism spectrum disorders. En D.G. Amaral, G. Dawson y D.H. Geschwind (Eds.) *Autism Spectrum Disorders* (pp. 381-394). New York. Oxford University Press.

Volkmar, F., Chawarska, K. y Klin, A. (2005) Autism in infancy and early childhood. *Annual Review of Psychology*, 56, 315-336.

Wing, L. (1997). The history of ideas on autism: legends, myths and reality. *Autism 1*, 13–23.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine, 11*, 115–129.

Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and Associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 11–29.

Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry, 13* (4), 201–208.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience 23*, 143–152.

# 2

## **Desarrollo evolutivo en los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)**

**Pedro Jiménez Navarro**

*Licenciado en Pedagogía por la Universidad de la Laguna.  
Consultor y Formador independiente.*



**Pedro Jiménez Navarro**

Licenciado en Pedagogía en la Universidad de La Laguna.  
Máster de Integración de Personas con Discapacidad. INICO. USAL.  
DEA en Avances en Investigación en Discapacidad. INICO. USAL.  
Actualmente en fase de desarrollo de Tesis Doctoral en INICO. USAL.  
Ha sido Director Técnico de las Organizaciones de Autismo Sevilla  
y de APANATE en Tenerife.

Trabaja en el campo del autismo y la discapacidad intelectual desde  
hace unos 15 años.

En los últimos 5 años realiza actividad de consultoría y formación para  
distintas organizaciones del ámbito de la Discapacidad Intelectual y  
del Autismo, así como para centros educativos y sociales dependientes  
de la Administración Pública.

Su desarrollo actual a nivel profesional está centrado muy espe-  
cialmente en los modelos de Calidad de Vida y de organización de  
apoyos y sistemas de apoyo en organizaciones y en personas con  
autismo y/o con Discapacidad Intelectual, así como de modelos de  
Atención Temprana.

He recibido formación en distintos modelos de intervención y en los  
últimos años, concretamente en el Modelo Denver desarrollado en  
el Mind Institute, donde he realizado la formación avanzada, en la  
Universidad de Davis California.

Miembro de la organización AETAPI Asociación Española de Pro-  
fesionales del Autismo.



# Desarrollo evolutivo en los Trastornos del Espectro del Autismo

# 2

---

*“Las pautas de tratamiento, las decisiones terapéuticas y educativas, dependen de las características específicas del desarrollo y el trastorno de cada persona con autismo en particular, y no tanto de la “etiqueta” de autismo”*  
Rivière, 2001, p. 54

## Introducción

Entender cómo se produce el desarrollo de los Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA), es un reto al que se han dedicado y se dedican actualmente numerosas investigaciones.

A lo largo de este capítulo encontraremos algunas referencias sobre estas investigaciones que, bien están confirmando hipótesis que se venían formulando desde hace algunos años, incluso una década; o bien aportando más luz en la comprensión de las dificultades que son nucleares en los Trastornos del Espectro del Autismo, y qué señales o signos nos pueden alertar de estas dificultades, siempre tomando como referencia el desarrollo normal.

Entender el curso de la evolución de un TEA tiene múltiples utilidades. En primer lugar, se aborda mejor aquello que se comprende, en términos de sensibilidad y sentido; haciendo un juego de palabras a la inversa de la famosa novela de Jane Austen. De sensibilidad porque el conocimiento nos debe poner en “frecuencia” de búsqueda y observación objetiva de estas señales. De sentido, relacionado con la eficacia y también de eficiencia, a la hora de detectar aquellos desarrollos que son propios de los TEA, frente a otros desarrollos que no encajan en este grupo de trastornos.

Las repercusiones del conocimiento del desarrollo implicadas en los procesos de detección y evaluación de los TEA, son más que evidentes; si bien hasta el momento la historia en la investigación en autismo, nos dice que sigue siendo un proceso complejo, con riesgo de establecer en

algunos casos, *infravaloración* y en otros casos una *sobrevaloración* de la sintomatología. Los motivos para que esto se produzca pueden ser múltiples; escasa formación y experiencia con respecto a la población, o a los instrumentos desarrollados; presencia de sintomatología lábil o poco clara que hace complejo el diagnóstico diferencial, presencia de un Trastorno Dual,...

Otro aspecto, quizás, que haya podido influir en los procesos de valoración erróneos, puede ser que la difusión del conocimiento ha estado en muchas ocasiones, asociado a ejemplos que podían estar vinculados a las dificultades nucleares en los TEA. En mi experiencia personal en el ámbito de la evaluación de personas con TEA, orientación familiar y en la formación de profesionales, me he encontrado, en bastantes ocasiones, que algunas familias o algunos profesionales se centran en los ejemplos que conocen o que han leído, para explicar la presencia o ausencia de un TEA. Estos ejemplos relacionados a veces con el ámbito social o comunicativo, o también con respecto a las conductas inflexibles, no suponían; o no suponen, alteraciones en el desarrollo claramente relacionadas con el autismo; es más, se han encontrado, y se encuentran, en otras discapacidades del desarrollo, o incluso en la discapacidad intelectual. Por otro lado, el quedarse sólo con la visualización de los ejemplos ha supuesto, en otros casos, un descarte de sintomatología, sólo porque no se observaban exactamente los ejemplos que se conocían o se habían leído, dando lugar a confusiones en el proceso de detección y diagnóstico, así como presencia de valoraciones contradictorias; que en el mejor de los casos se han interpretado como una posibilidad dentro de lo que es un proceso complejo y de difícil desarrollo competencial. Sin embargo, en otros casos ha podido dar lugar, en la práctica clínica, a posicionamientos de “enroque” y de defensa de la opinión profesional con opiniones y visiones contrarias al otro; en el que el papel de la familia ha tenido que ser el de decantarse por una opinión o por otra.

En resumen, la escasa comprensión de lo que es “nuclear” en los TEA y la adherencia rígida a determinados ejemplos ha podido suponer en algunos casos, que se interprete la presencia de un TEA de manera errónea, pero también que muchas personas con TEA no hayan tenido un diagnóstico precoz y por ende una intervención temprana, porque los signos no han sido bien interpretados u observados. Así pues tener una visión amplia del Espectro del Autismo (Wing, 1988; Riviére, 1997) parece que está estrechamente relacionado con que en los TEA se producen desarrollos muy diversos, o distintas “trayectorias” (Fountain et al., 2011). Este grupo de investigación, del que se

hablará a lo largo del capítulo, propone seis trayectorias, las cuales, por un lado, se desvían o están alteradas con respecto a las trayectorias del desarrollo normal y, por otro, están centradas en las tres dificultades nucleares del autismo consensuadas en la actualidad; (NIMH, 2011): *discapacidad social, dificultades en la comunicación, y conductas repetitivas y estereotipadas*.

A lo largo de este capítulo se expondrán algunas de las aportaciones de la investigación actual sobre estas trayectorias del desarrollo referidas a los componentes nucleares del TEA y a los signos para la identificación precoz. Por otro lado, se hará mención a cómo el conocimiento del desarrollo de los hermanos de las personas con TEA, está ayudando a mejorar la comprensión y detección de marcadores tempranos. Por último, al final del capítulo, se hará una recapitulación sobre lo visto en estas páginas, así como la exposición de ideas que ayudan a situarnos en una perspectiva amplia en la comprensión de las personas con TEA.

## **Perspectivas evolutivas actuales en autismo: trayectorias del desarrollo**

En España y los países de habla hispana, la comprensión del autismo y del desarrollo de los TEA no se entiende sin las aportaciones de Ángel Rivière. Rivière (1997) insistía en la idea de explicar los TEA como trastornos del desarrollo.

En una cita literal escribía que el autismo: *es la sombra que deja en el desarrollo una dificultad o imposibilidad para constituir ciertas funciones psicológicas cuyo momento crítico de adquisición se extiende entre el año y medio y los 5-6 años* (Rivière, 1997, p. 40). En otro pasaje del magnífico primer capítulo del libro citado anteriormente, Rivière abordaba a tenor de los datos de ese momento, la aparición de una sintomatología claramente distorsionada alrededor de los 18 meses, con la presencia de un desarrollo aparentemente normal en los primeros nueve meses de vida. El período que va desde esos 9 meses hasta los 18 meses en los que se evidenciaban las dificultades en autismo, constituía *el curso evolutivo típico en autismo* (Rivière, 1997, p. 37).

Los planteamientos de Rivière desde una perspectiva evolutiva, o del desarrollo, siguen siendo muy vigentes, propios de una mente preclara; si bien la investigación en la última década ha generado nuevos conocimientos en cuanto a las señales de alerta, el tiempo de aparición y el desarrollo de varias trayectorias en los TEA.

En los últimos años existe una aproximación a la investigación de las alteraciones del desarrollo, basada en trayectorias o modelos de crecimiento (Thomas et al., 2009). La investigación desde esta perspectiva busca establecer observaciones sobre cómo se construyen determinadas funciones y cuándo éstas aparecen en un desarrollo típico, observando las posibles diferencias entre este desarrollo típico y trastornos del desarrollo. En el artículo citado de Thomas et al., (2009), se explican las utilidades de la investigación del desarrollo de trayectorias en discapacidades del desarrollo, entre las que está el intentar resolver cuestiones como los conceptos de retraso, desviación o disruptivo, desde una perspectiva cualitativa del desarrollo. En el citado estudio los autores han estudiado dificultades de lenguaje y cognitivas en personas con síndrome de Williams, con síndrome de Down y con Trastornos del Espectro del Autismo. Se refieren los autores de la investigación, al concepto de retraso en el desarrollo y destacan que ha sido y es, un concepto bastante inexacto. Desde la perspectiva actual de trayectorias del desarrollo *se distinguen al menos tres formas de retraso* en el desarrollo (Thomas et al., 2009, p. 343). La primera forma tiene que ver con la velocidad y la aparición (en edad) de determinadas funciones. Las tres diferencias desde un punto descriptivo entre trayectorias de desarrollo en personas con discapacidades del desarrollo y personas con desarrollo típico serían pues: (1) edad de aparición, (2) velocidad de presencia de funciones, (3) la comparativa entre las dos variables anteriores presentadas en conjunto, edad y velocidad de aparición.

Algunas de las conclusiones a las que llegan estos investigadores, es que en el desarrollo típico la aparición y el ritmo/velocidad de manifestación de las funciones, son más lineales y fiables, en términos de lo que es esperable que se produzca en incremento de habilidades. Sin embargo, estas características no se observan en los grupos de trastornos del desarrollo, siendo los desarrollos, no lineales en cuanto a la aparición de las funciones y tampoco en ritmo.

Los estudios con preescolares con trastorno del espectro del autismo son numerosos, algunos tratan de encontrar predictores de las trayectorias del desarrollo como el de Munson et al., (2008) centrado en predictores neurocognitivos. En este estudio el grupo de investigación encontró que la habilidad para aprender asociaciones de recompensa, así como la memoria y la orientación hacia las novedades a la edad de los 4 años, predecía bien el crecimiento de habilidades sociales y comunicativas, valoradas a través de la Escala Vineland a los 6,5 años.

Otro estudio de carácter longitudinal (Gillespie-Lynch et al., 2012) ha tratado de estudiar predictores tempranos relacionados con el funcionamiento en la etapa adulta. Este grupo de estudio ha valorado el funcionamiento de 20 personas con autismo centrándose en la respuesta a la atención conjunta, en el lenguaje y la inteligencia en la primera infancia. Los datos de esta investigación sugieren que la respuesta a la atención conjunta y el lenguaje temprano, predicen mejores medidas de funcionamiento social e independencia en la etapa adulta. La conducta adaptativa en la etapa adulta tiene mejor pronóstico cuando se relaciona con habilidades de lenguaje en la infancia y la inteligencia. Las habilidades de atención conjunta están más relacionadas con habilidades sociales y comunicación no verbal. Los autores de este trabajo, nos advierten que los estudios del funcionamiento de personas con TEA en su etapa adulta que hagan relaciones longitudinales de habilidades son escasos. Por otro lado, el funcionamiento en conducta adaptativa de estas personas adultas, puede no marcar necesariamente trayectorias, o que existan diferencias, debido a que hay diferencias en conocimientos de los profesionales y familia, servicios de apoyo a los que han acudido las personas, modelos de intervención que han recibido, etc. Sin embargo, parece que la atención conjunta, es un buen predictor de mejor conducta social en la etapa adulta, así como las habilidades lingüísticas, no tanto el funcionamiento intelectual. En el citado estudio se concluye también que las mejoras en los adultos participantes, estaban especialmente relacionadas con la atención temprana y la formación a las familias, que son también grandes precursores del desarrollo de la conducta adaptativa en la etapa adulta.

En el análisis de trayectorias del desarrollo en autismo realizado por Fountain et al., (2012), se plantean, tal y como se ha mencionado anteriormente, seis trayectorias del desarrollo que caracterizan a los niños con TEA. En este estudio se intenta establecer correlaciones entre las trayectorias del desarrollo social y el comunicativo en autismo, entre una población de 6975 niños de los que se tienen datos desde los 2 años hasta los 14 años de edad, en el estado de California. Encontraron seis patrones de funcionamiento social, comunicativo y de conductas repetitivas. Estas trayectorias difieren significativamente en heterogeneidad y vías de desarrollo, pero en general se apreció que aquellos niños que tenían un diagnóstico inicial menos severo han tenido mejoras más rápidas que aquellos que tenían un diagnóstico inicial más severo. También aproximadamente un 10% de la población observada en el citado estudio, pasaba de una afectación grave o severa a un alto funcionamiento. Los autores de esta investigación atribuyen algunos

factores socioeconómicos como relevantes en los cambios en las trayectorias de estos grupos (nivel educativo, económico, de las familias).

Sin embargo conviene resaltar que las seis trayectorias propuestas por Fountain et al., (2012), preentan la misma denominación para el ámbito social y el comunicativo: (1) *baja*, (2) *baja-media*, (3) *media*, (4) *media-alta*, (5) *“de florecimiento”*, (6) *alta*. Por otro lado, las trayectorias relacionadas con las conductas repetitivas las exponen como: (1) *usualmente*, (2) *diariamente*, (3) *cuando está estresado*, (4) *disminuyendo*, (5) *mejorando*, (6) *nunca* (p.4). Las trayectorias de “florecimiento” o “estallido”, según este grupo, están compuestas por niños que partiendo de características de funcionamiento bajo en área social y comunicativa, tienen una explosión en su desarrollo mejorando notablemente su funcionamiento intelectual y su desarrollo general, llegando en la adolescencia a un funcionamiento similar al de aquellos que de inicio tenían puntuaciones de alto funcionamiento.

En términos de estadística, de los 6975 participantes en el estudio, se describe que en la trayectoria de la comunicación las personas que habían tenido una trayectoria de “florecimiento” suponían el 7,5%. Partían de un funcionamiento bajo o bajo medio. En relación a la trayectoria social, este grupo que tiene una explosión supone el 10,7 %. Destaca aún más esta explosión en la trayectoria social, porque este grupo partía de funcionamiento social muy bajo.

Por otro lado, tanto las trayectorias social como comunicativa, tienen un camino ascendente hasta los 11-12 años, en los que empieza a decrecer el funcionamiento y cae en los 14 años, edad tope de seguimiento de esta investigación.

Los autores de la investigación han encontrado correlación entre dos variables importantes, el nivel socio-económico y educativo de las familias y la discapacidad intelectual. Normalmente se encuentra mayor frecuencia de desarrollos “explosivos” o de “florecimiento” entre niños sin discapacidad intelectual y de familias con más nivel socioeconómico y educativo. Ahora bien no se establece en la discusión del documento una relación de qué factores socioeconómicos y educativos de la familia, aunque destacan el interés de seguir avanzando en la investigación de éste y otros datos.

Si nos centramos en las trayectorias relacionadas con los síntomas nucleares del trastorno del espectro del autismo, encontramos también algunas investigaciones muy estimulantes.

Por ejemplo, la publicación de Tager-Flusberg (2010) en la que se investiga los orígenes de las dificultades sociales en TEA. En el citado

artículo, se hace un magnífico resumen de lo que ha sido hasta el momento la comprensión de las dificultades sociales en los TEA. La propuesta de esta investigadora hace hincapié en esta nueva visión de la comprensión del TEA, que lo define *como un trastorno en cuya base hay alteraciones en las trayectorias del desarrollo a través de múltiples dominios* (p. 1). En esta investigación concluye Tager-Flusberg que los TEA son trastornos “emergentes” cuya aparición se produce entre los 9 y los 24 meses de edad, y es característico de estos trastornos la *pérdida de habilidades socio-comunicativas*, durante este período “crítico”. Destaca a su vez, que esta pérdida es muy variable en cuanto a la severidad y el tiempo en el que se producen.

Este estudio es coincidente con la revisión hecha por Rogers (2009) en cuanto a establecer el período de los 12 meses de edad como período clave en la aparición de síntomas relacionados con TEA, según distintas investigaciones con población de alto riesgo, como son los hermanos. Antes de este período, el que va de los 6 a los 12 meses de edad, es más complejo establecer que claramente haya alteraciones con respecto al desarrollo típico. Sin embargo, en este período crítico de los 6-12 meses se producen importantes cambios neuropsicológicos que no siempre son fácilmente observables, pero que podrían estar activando de alguna manera dos mecanismos diferentes según Tager-Flusberg. Por un lado, en algunos dominios del desarrollo debe haber un *estancamiento o enlentecimiento del ritmo de desarrollo* (Tager-Flusberg, 2010; p. 6), y esto lo relaciona especialmente con los dominios motor, cognitivo y en algunos casos el lenguaje. Sin embargo en otros dominios que son centrales en los TEA, los dominios social y comunicativo, la alteración en las trayectorias del desarrollo, se caracteriza más bien por *la pérdida de habilidades previamente adquiridas* (Tager-Flusberg, 2010; p. 7). Esta última idea de pérdida es característica de lo que se viene denominando en los últimos años *autismo regresivo*. Comenta Tager-Flusberg que la idea de *regresión*, ha estado asociada fundamentalmente a la pérdida de habilidades que previamente habían estado presentes y que los estudios previos han situado en torno a  $\frac{1}{4}$  de la población con TEA. Sin embargo algunos estudios del Mind Institute en la Universidad de Davis, a los que haremos mención posteriormente, sugieren que esta pérdida es característica de todos los TEA; si bien hay una enorme variabilidad en cuanto al tiempo y cómo se va produciendo estas pérdidas en relación a la gradualidad.

En un estudio anterior al de Tager-Flusberg, centrado en el aspecto de la regresión (Baird, 2008) se había manifestado también que la regresión estaba muy relacionada con el ritmo de aparición de los síntomas de autismo y una desviación en las trayectorias del desarrollo. Un

dato aportado por este grupo de investigación es que estas regresiones no estaban asociadas ni a epilepsia ni a trastornos o problemas gastrointestinales.

Otra vía de investigación es la relacionada con las trayectorias del lenguaje y la comunicación. Destacaría el artículo de Weismer et al., (2010) en el que se comparan las trayectorias del lenguaje en niños pequeños con TEA, y en niños con retraso del lenguaje. En este estudio encuentran que el juego es un predictor significativo en cuanto a la “fijación” de lenguaje expresivo y receptivo en el grupo de autismo, pero no del rendimiento en lenguaje para el grupo de TGD-no especificado o del retraso del lenguaje. En el mencionado estudio comprobaron que para este último grupo era más importante la atención conjunta, mientras que curiosamente para el grupo de niños con “autismo clásico”, la atención conjunta no era un buen predictor de puntuaciones en lenguaje. Para el grupo de autismo la frecuencia de vocalizaciones parece ser mejor predictor de la construcción posterior de lenguaje expresivo y desarrollo del receptivo. Sin embargo la frecuencia de vocalizaciones no era tan determinante para los grupos de TGD no especificado y para retraso del lenguaje.

Este grupo de investigación destaca que sus resultados no son consistentes con otros hallazgos (algunos de ellos citados en este capítulo), en cuanto a la posible incidencia de la atención conjunta en las trayectorias de aparición del lenguaje. Algunas de las implicaciones clínicas de los datos obtenidos por Weismer et al., (2011) son de gran interés. Por ejemplo, que la mayoría de los niños pequeños con TEA tendrán retraso significativo en habilidades gramaticales y en vocabulario, relacionados con su edad cronológica y su nivel cognitivo no verbal. También son destacables las dificultades en el lenguaje receptivo, que pueden estar a la par o incluso sobrepasar las dificultades expresivas. Este patrón es más marcado en TEA, que en otros grupos como los Trastornos Específicos del Lenguaje o el Síndrome de Down, que tienen dificultades más marcadas en la producción del lenguaje que en la comprensión. Por otro lado, este grupo de investigación coincide con las recomendaciones de Tager-Flusberg, de reemplazar el concepto de lenguaje funcional, por un marco con distintas fases de desarrollo del lenguaje entre los 12 y los 48 meses. Durante este período es fundamental establecer comparaciones y estudios, sobre todo en poblaciones de alto riesgo, que nos permitan contrastar las trayectorias del desarrollo del lenguaje, con respecto al desarrollo típico.

En último lugar cabría hacer una mención a otro de los núcleos centrales de afectación en TEA, las conductas repetitivas o intereses restrictivos, que en la literatura sobre autismo en castellano, hemos



conocido como *trastornos de la anticipación y la flexibilidad*, a raíz de los trabajos de Rivière (Rivière, 1997). Un grupo de investigadores han desarrollado estudios de las trayectorias de estas conductas en niños con TEA (Richler et al., 2010). En este estudio de 192 niños que habían sido diagnosticados de autismo a la edad de 2 años, se les hizo una valoración de estas conductas a los 3, a los 5 y a los 9 años. Algunos de los resultados son de gran interés. Valoraron por un lado, conductas repetitivas de carácter psicomotor y por otro, insistencia en la invarianza del ambiente. Este grupo de estudio encontró que las conductas repetitivas tendían a ser consistentes en severidad, es decir se mantenían siempre altas, con pocas variaciones. Sin embargo, la insistencia en la invarianza, podía ser baja e incrementarse gradualmente, indicándose empeoramiento en este sentido. La aparición de conductas de insistencia a la invarianza más severas, se asociaba en los datos de esta investigación con alteraciones más suaves a nivel social y comunicativo. Algunas de las cuestiones para avanzar, planteadas por el propio grupo investigador son: por un lado, que los patrones de cambio de la intensidad de este tipo de conductas son muy heterogéneos y por otro lado, los resultados tienen la limitación de partir no de observaciones directas, sino de las informaciones de las familias a través de la entrevista ADI-R, lo cual supone en ocasiones una ventaja, porque la familia tiene una visión amplia a lo largo del tiempo, pero es necesariamente una valoración subjetiva, con muchos matices que afectan a la fiabilidad. Sin embargo, conviene destacar que así como en los factores de desarrollo social y comunicativo las investigaciones se disparan, a este núcleo se ha destinado aún poca atención en términos de investigación. El grupo de investigadores del artículo referido, propone tener en cuenta que la eficacia de los tratamientos en autismo, así como el desarrollo de las trayectorias de los otros ejes, puede también estar relacionado con las investigaciones e intervenciones específicas de este tipo de conductas. Insisten a su vez, en la necesidad de no tratar estas conductas como un grupo único, sino como varias conductas relacionadas, pero de manifestación diferente. Recordemos que en su investigación dividieron estas conductas en dos grupos: conductas repetitivas e insistencia en la invarianza.

Rivière (1997) en su explicación sobre la escala IDEA expresaba que, la necesidad de las personas con TEA de anticipar y contar con estructuras con alto nivel de anticipación, mantiene una relación inversa con la capacitación de las personas con TEA de instrumentos anticipatorios. Es decir, en la medida que logramos que las personas con TEA muestren comportamientos de mayor anticipación, permitirán más flexibilidad y necesitarán menos que sus ambientes sean altamente

estructurados. Continuaba la idea de que cuanto más sentido tengan las propuestas y la actividad presentada a las personas con TEA, menor posibilidad de implicarse en actividades repetitivas o estereotipadas.

A esta misma conclusión y reflexión llegan Richler et al., (2010), quienes insisten en que los modelos de tratamiento midan la eficacia de las intervenciones en estas conductas, por ejemplo, *valorando el incremento de tiempo que los niños con TEA se implican en juego funcional y simbólico* (p. 68).

## **Signos tempranos en el desarrollo del autismo**

La búsqueda de signos tempranos en la aparición de los Trastornos del Espectro del Autismo ha supuesto uno de los campos de mayor desarrollo en la investigación y la difusión de información sobre estos trastornos. Se han utilizado distintas vías de exploración e investigación (Saldaña, 2011). Entre las vías más utilizadas podemos encontrar *informes familiares retrospectivos, análisis de vídeos domésticos o estudio prospectivo de hermanos de niños con autismo* (Saldaña, 2011, p. 141). El uso de estas vías de investigación ha proporcionado información relevante y cualitativamente muy interesante. Sin embargo, como el propio Saldaña señala en el citado artículo, tanto los informes familiares, como el uso de vídeos muestran distintas variables de poca fiabilidad, para la interpretación de los datos obtenidos.

A la última de las vías se ha dedicado parte de la investigación actual sobre el desarrollo de los Trastornos del Espectro del Autismo. Los hermanos de personas con Trastornos del Espectro del Autismo están siendo parte importante de la investigación del desarrollo de síntomas nucleares (Rogers, 2009). Los hermanos de las personas con TEA, han sido incluidos en grupos de alto riesgo de presentar un TEA, debido a los componentes genéticos relacionados con la aparición del trastorno. La detección y el diagnóstico de las personas con TEA se han realizado, históricamente, en gran medida después de la aparición de los síntomas que examinados en el contexto/historia de la persona han dado un perfil de desarrollo compuesto por dificultades en las tres áreas nucleares. El estudio de los hermanos resulta de gran interés por muchos motivos; en primer lugar, porque la detección puede ser muy temprana y la intervención también (aunque los datos actuales indican que esto no suele ser así en la práctica). En segundo lugar, porque el apoyo a las familias puede ser de gran precocidad y necesidad. Por último, porque dan la oportunidad al ámbito de la investigación de poder hacer un seguimiento desde fases más tempranas a los niños y observar posibles indicadores de aparición, que puedan añadirse a

los signos que ya conocemos, o incluso revisar alguno de estos signos que puede que no sea tan claro.

En la revisión citada hecha por la investigadora Sally Rogers (2009), se presenta información sobre cinco aspectos relevantes en el estudio con hermanos: presencia de TEA en hermanos; patrones y características del desarrollo motor; patrones y características del desarrollo social y emocional; patrones y características de comunicación intencional, ambos verbal y no verbal y patrones que marcan la aparición de conductas patognomónicas.

A la primera cuestión no es fácil responder, según la autora del estudio, ya que no hay demasiados trabajos de seguimiento y diagnóstico de hermanos, además de que hay diferencias importantes por comunidades. Lo que sí encuentra es que cuando se trata de Síndrome de Asperger o TGD no especificado, la detección de un hermano es mucho más tardía que cuando se trata de una forma de autismo clásica, siendo más común la detección con cinco años que con 2 años. Uno de los estudios citados en Rogers (2009) es el ejemplo de Canadá, donde se ha realizado un seguimiento de hermanos de alto y de bajo riesgo, apareciendo que 35 de 155 hermanos de alto riesgo tenían algún diagnóstico de Trastorno del Espectro del autismo, bien Trastorno autista, bien TGD no especificado, bien Síndrome de Asperger.

En otros estudios relacionados con patrones de movimientos repetitivos según la revisión de Rogers (opus cit.) los datos y las diferencias metodológicas también difieren, pero se cita movimientos repetitivos con las manos y brazos con mayor frecuencia en la población de alto riesgo

A la segunda cuestión relacionada con el desarrollo motor, en esta revisión se hace mención a diferencias en motricidad fina y gruesa en niños de alto y de bajo riesgo, observados entre los 6, los 14 y 24 meses y que posteriormente desarrollaban un TEA. Las diferencias se apreciaban en el rango de edad, de 14 a 24 meses, pero no a los 6 meses.

Las investigaciones sobre aspectos sensoriales también indican diferencias en las poblaciones de alto riesgo (Zwaigenbaum et al., (2005); en Rogers, 2009). En atención visual se destacan diferencias muy sutiles de seguimiento visual entre niños de alto riesgo que desarrollaron TEA y los que perteneciendo también al grupo de niños de alto riesgo, no desarrollaron TEA.

En lo referente al *desarrollo socio-emocional*, las diferencias entre los grupos de alto riesgo y los de bajo riesgo, y a su vez entre personas del grupo de alto riesgo que fueron diagnosticadas con TEA y los que

no fueron diagnosticados con TEA, estriban fundamentalmente en la *respuesta a gratificaciones, el temperamento, y la regulación emocional y de la conducta*. Por otro lado, se han visto diferencias en la sincronía de la atención o contacto visual de las relaciones diádicas con las madres. Se han encontrado también *más frecuencia de mirada a la boca frente a los ojos en el grupo de alto riesgo* (Rogers, 2009 p. 130). Estas diferencias no se han podido relacionar de forma predictiva con la aparición de cuadros de TEA posteriormente a los 14 meses de edad.

Otro ámbito de la revisión de Rogers (2009) es el *desarrollo de la comunicación intencional y el lenguaje*. En este ámbito parece que las dificultades del desarrollo comunicativo empiezan a los 12 meses; y antes de los 12 meses no parece haber un gran consenso sobre dificultades apreciadas en aspectos de la comunicación, o socio-comunicativos entre grupos de alto y de bajo riesgo. Algunos grupos de investigación mencionados en la revisión de Rogers, indican diferencias sobre todo en aspectos comprensivos a los 20 meses, pero no diferencias significativas en aspectos expresivos entre estos dos grupos, aunque sí diferencias entre la respuesta a la interacción social y las conductas de respuesta. Sin embargo, en estudios de seguimiento hasta los 54 meses (Yirmiya et al., 2007 en Rogers, 2009), los grupos comparados de alto y bajo riesgo presentaban diferencias más notables entre los 14 y los 24 meses, y las diferencias en el desarrollo de lenguaje eran menos evidentes a los 54 meses que a los 14-24 meses. Aún así existían diferencias entre grupos en lenguaje expresivo más que en receptivo.

Otro de los aspectos claves en los estudios tempranos es la respuesta al nombre, algo que se recoge en pruebas de diagnóstico, denominadas de "*estándar de oro*" por tener altos índices de fiabilidad, validez y sensibilidad. En este sentido las investigaciones citadas en la revisión de Rogers (2009), indican diferencias más notables en la población de alto riesgo entre los 12 y 14 meses que a los 4 o los 6 meses de edad. Las diferencias entre los niños estudiados no parecen estar asociadas a diferencias en el nivel receptivo del lenguaje, y sí apuntan a *diferencias en el interés social o motivación social* (opus cit. p. 131). Por otro lado, otros grupos de investigación citados en esta revisión (Klin, 1991; Taso, Liu et Kuhl, 2003; Nadig, 2007; en Rogers, 2009) han observado la respuesta ante el habla infantil, sobre todo en el estudio de Nadig, cuando ésta es producida por niños o por adultos (motherese), encontrándose algunas diferencias en los grupos de alto riesgo, en cuanto a preferir más la atención al habla directa de los adultos, frente a la de los niños.

Otro de los aspectos relacionados con la comunicación intencional, es la *atención conjunta*. En una publicación del equipo del Mind Institute (Young et al., 2009) resaltan la relación en resultados de sus investi-

gaciones entre el “escaneo” facial y el lenguaje expresivo, así como la fijación en la boca de la madre durante la interacción de la vida diaria. Sin embargo, los datos sugieren que no en la fase de 6 meses, ya que varios de los niños que presentaban patrones de atención a la boca y de mirada a los adultos a esta edad, fueron diagnosticados posteriormente de autismo.

En este intento de buscar síntomas tempranos de aparición, en la revisión de Rogers (2009) la investigadora establece tres hitos: *seis meses, doce meses y dieciocho meses en adelante*. A los *seis meses* valorando población de alto riesgo, se aprecia de forma más notable en los niños observados: *retraso del desarrollo motor e interés inusual por objetos y reacción ante ellos*. Sin embargo, otras respuestas ante juegos circulares o mirada, sonrisa social, o de placer en la interacción... no se han apreciado a estas edades. En el rango a partir de los *doce meses*, se aprecia disminución del interés social y de la implicación en las relaciones, aunque algunos de los niños observados, continuaban mostrando alguna habilidad interactiva. Además se añade a estas características pobre desarrollo del lenguaje. Junto con las peculiaridades señaladas anteriormente de pobre desarrollo motor, se empieza a apreciar también más irritabilidad y movimientos del cuerpo estereotipados, reacciones socioemocionales más intensas y poco interés en aproximarse a objetos nuevos. Si bien todas estas señales no se dan simultáneamente ni en aparición, ni en todos los niños valorados, sí que tienen una incidencia alta entre los niños observados. A partir de *dieciocho meses*, los niños que se citan (un total de nueve) en la revisión de Rogers (2009) mostraban distintas trayectorias. Algunos mostraron el mismo nivel de implicación social que a los 12 meses, incluso con el incremento o aparición de otros síntomas como irritabilidad, o conductas estereotipadas. Otros mejoraban habilidades a los 18 meses de carácter social y no presentaban un cuadro característico de TEA en ese momento, pero sí a los 24 ó 36 meses en los que se realizaba el diagnóstico y los patrones eran más claros. Otros de los niños que presentaban a los 12 meses algunas habilidades de implicación social y que no resultaban llamativas en ese momento, presentaban una disminución clara a los 18 meses de la implicación e interacción social, en la atención y mirada hacia las personas.

Como resumen de algunas ideas de esta revisión se aprecia variabilidad en los patrones de aparición y de trayectorias tempranas. Rogers llega a afirmar que aunque los mecanismos de aparición del autismo se inician a los 6 meses desde un punto biológico, no es hasta pasados unos meses (a los 12) cuando empieza a poderse observar señales relacionadas con el fenotipo autístico. Por otro lado, es de destacar

también, la variabilidad del rango de severidad del cuadro en los niños.

Otros estudios con hermanos (Ozonoff et al., 2012) inciden en la idea de una relación de riesgo “recurrente” en los hermanos de personas con TEA. Esta recurrencia está situada entre el 3 y el 10% en los estudios habituales. En el reciente estudio de Ozonoff (2012) han encontrado una recurrencia del 18,7%. En este estudio con 664 niños pequeños hermanos de un niño con TEA, se hizo un seguimiento hasta los 36 meses de edad. Este estudio plantea que la recurrencia de aparición de hermanos con un TEA es casi del doble de lo que se había planteado en los estudios iniciales con hermanos. Por otro lado se destaca que no se ha observado relación entre la aparición de TEA en hermanos y factores como la edad o el funcionamiento del hermano mayor con TEA, u otros factores demográficos.

Otro de los estudios recientes (Macari et al., 2012) trata de establecer predictores entre los 12 y 24 meses en poblaciones de riesgo. Para este estudio el grupo de investigación utilizó la valoración a través de instrumentos de diagnóstico para niños, el Toddler module de la Escala ADOS (Luyster et al., 2009). Algunas de las conclusiones que se plantean en esta investigación de Macari et al., (2012.) son coincidentes con los datos de la revisión de Rogers citada anteriormente. Encuentran que es posible ver señales en hermanos a los 12 meses de edad. Estas señales no son comunes y fiables desde un punto de criterio diagnóstico, y es necesario considerar distintos patrones en los síntomas de aparición. Es por ello que este grupo de investigación plantea que la utilización de escalas como el módulo para niños del ADOS, es de gran utilidad y debe ser enmarcada en un proceso amplio de obtención de información, sobre todo en edades muy tempranas. Señalan en su estudio que al menos 2/3 de los niños valorados con alto riesgo tenían algún tipo de dificultad en su desarrollo en el segundo año de vida. A los 24 meses un 23% de los niños evaluados exhiben ejemplos nítidos de TEA, aunque no tienen claro que los vayan a retener a la edad de los 3 ó 4 años.

Otro estudio más amplio en el tiempo de seguimiento es el desarrollado por el grupo de Gamliel et al., (2009) en el que se valoran las trayectorias de desarrollo en hermanos de niños con autismo en aspectos de cognición y lenguaje desde los 4 meses hasta los 7 años. Las mediciones comparativas en el desarrollo de estos dos ámbitos se realizaron a los 4, 14, 24, 36, 54 meses y a los 7 años, estableciendo como grupo de control hermanos de niños con un desarrollo típico. A los 7 años, identificaron en la población de hermanos de niños con TEA, un 24% más (40% vs 16% en la población de hermanos con desarrollo típico) con dificultades académicas, cognitivas y de lenguaje. Por otro lado,

dentro de las dificultades resaltan las diferencias en el área del lenguaje, donde los hermanos de niños con TEA muestran más dificultades que los hermanos de niños con un desarrollo típico, sobre todo en los años de preescolar. En el área cognitiva los resultados de este grupo de investigación apuntan que no son significativamente diferentes.

Los datos sobre hermanos indican una relación genética importante en la aparición de los TEA. Estas investigaciones no sólo nos aportan información relevante desde una perspectiva evolutiva del cuadro, antes bien; tienen implicaciones muy importantes en el campo de la orientación familiar, el consejo genético y la provisión de apoyos a familias en riesgo. En la práctica clínica es muy habitual que las familias consideren y pidan consejo a profesionales una vez que tienen un hijo con autismo. No siempre los profesionales sabemos aconsejar o derivar adecuadamente a recibir consejo genético, algo fundamental de cara a que las familias puedan tomar sus propias decisiones con la información que en cada momento está a nuestro alcance.

Tanto el estudio de datos retrospectivos, como los datos obtenidos a través de investigación con poblaciones de riesgo (hermanos), han dado lugar a diversas publicaciones sobre signos tempranos que caracterizan la aparición de los TEA (Boyd et al., 2010; Ozonoff et al., 2010; Shumway et al., 2011). Los datos de estos tres estudios, van a ser la base de la exposición sobre signos en la aparición de los TEA que se presenta en las siguientes líneas.

Comenzando por la revisión realizada por Boyd et al., (2010) destacar que proponen un listado de hasta 29 signos de aparición en edad temprana en estudios prospectivos y retrospectivos. Algunas de las señales más referidas son: *retrasos o alteraciones* en (1) conducta social, como sonrisa social, mirar, responder al nombre, (2) conductas tempranas de comunicación, como vocalizaciones, usar gestos variados, coordinar conductas verbales y no verbales. Por otro lado, están las señales como las conductas estereotipadas con un uso limitado o repetitivo de acciones de juego con objetos, o centrarse en focos de interés durante mucho tiempo (o fascinación) que es propio en la aparición de TEA durante el segundo año de vida. Este grupo de investigación nombra no sólo señales relacionadas con el desarrollo psicomotor, también nombra señales fisiológicas, como circunferencia craneal, que tiene una rápida aceleración durante el comienzo del segundo año de vida. En el citado artículo se presenta una revisión de estudios que valoran la presencia de los 29 signos en bebés y niños pequeños, de tal manera que agrupan la presencia de signos, en las investigaciones revisadas, en tres bloques diferenciados: (1) 0 a 12 meses, (2) de 12 a 24 meses y (3) que se presentan en ambos períodos. Voy a destacar

algunos de los signos que se recogen como presentes en los estudios antes de los 12 meses y posterior a los 12 meses: *latencia de desatender a un estímulo no social, mirada directa atípica, irritabilidad, pasividad, repetitividad, menos mirada a la cara, débil sonrisa social, afecto atípico, menor respuesta, menos conductas de mostrar* (aunque la mayoría de los estudios sitúan esta característica más propia del período de 12 a 24 meses), *menos conductas de señalar para responder*. En la siguiente figura citamos los principales signos del estudio de Boyd et al., (2010)

<b>Señales de Alerta en TEA (adapt. Boyd et al., 2010)</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escasas vocalizaciones, prosodia inusual</li> <li>• Poca coordinación entre la comunicación verbal y no verbal.</li> <li>• Menos uso del índice para pedir</li> <li>• Poca producción de gestos</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención Conjunta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escasa iniciación</li> <li>• Menos conductas de compartir objetos, experiencias, interés o atención</li> <li>• Escasa respuesta</li> <li>• Pocas conductas de mostrar/enseñar.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afecto atípico</li> <li>• Menos respuesta social e iniciación</li> <li>• Menos interés en la interacción social</li> <li>• Búsqueda de menos contacto físico</li> <li>• Escasa imitación</li> <li>• Poca sonrisa social</li> <li>• Menos mirada al rostro</li> <li>• Respuesta más baja a su nombre cuando es llamado</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conductas repetitivas o restrictivas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juego más estereotipado y repetitivo con objetos</li> <li>• Posturas o movimientos más repetitivos.</li> </ul>



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Otros síntomas asociados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incremento del perímetro craneal</li> <li>• Temperamento: más pasivo o más irritable, fácilmente descontrolable.</li> <li>• Atención Visual: Contacto visual atípico, latencia para desengancharse de una fijación visual o un estímulo no social.</li> </ul>
--	--

En la revisión citada anteriormente se comparan distintos estudios en los que se citan las edades de posible aparición de estas señales en los niños con TEA. No parece haber una pauta fija o concordancia entre los estudios citados en Boyd et al., (2010), ya que algunas de estas señales se sitúan antes de los 12 meses, por parte de algunos estudios, pero la mayor parte de los citados trabajos sitúan los signos entre los 12 y los 24 meses. Sin embargo, algunos admiten la presencia de algunos signos antes de los 12 meses.

Ozonoff et al., (2010) hacen un estudio prospectivo también de signos tempranos en el autismo. En esta investigación se ha podido observar que la frecuencia de mirada al rostro, compartir sonrisas y realizar vocalizaciones a otros, eran comparables a los 6 meses, entre niños que luego tuvieron diagnóstico de TEA y niños con un desarrollo típico. Las diferencias más significativas que recoge este estudio se aprecian a los 12 meses de edad. Después de los 6 meses de edad el grupo que luego sería diagnosticado de TEA mostró una rápida disminución en: *contacto ocular, sonrisa social, tiempo de respuesta social*. Esta trayectoria en habilidades sociales, se incrementaba notablemente a partir de los 12 y aún más en los 18 meses.

Un hallazgo interesante en esta investigación es que signos relacionados con habilidades cognitivas y de lenguaje, no siguen el mismo patrón de trayectoria. Encontraron que no se producía en estos dominios una regresión como en las habilidades anteriores. Seguía creciendo, pero no al mismo ritmo a partir de los 12 meses. Este grupo propone que parece ser que la pérdida de habilidades se sitúa más en el dominio socio-comunicativo, y no en todos los aspectos del desarrollo. Analizando los datos de este estudio se estima que las conductas regresivas en el ámbito social-comunicativo, son mucho más frecuente de lo que teníamos en cuenta cuando se contaba sólo con la información proveniente de las familias. Por otro lado, no sólo hay alteraciones en las trayectorias en cuanto a regresión-desaparición, también hay enlentecimiento.

Otro grupo de estudio (Shumway et al., 2011) llegan a conclusiones similares al grupo de Ozonoff. Utilizan una clasificación operativa para ver distintas trayectorias y signos: (a) aparición temprana, (b) retraso+regresión (c) que mantiene habilidades, (d) regresión. A la hora de clasificar a los niños pequeños en estos grupos encuentran la dificultad de establecer signos tempranos, en primer lugar antes de los 12 meses, aunque reconocen, como en otras revisiones, que puede haber síntomas muy tempranos en niños pequeños con 6 meses, que luego son diagnosticados con TEA; si bien, ésta no parece ser la trayectoria habitual. Por otro lado, percibieron que las regresiones no son abruptas, sino más bien graduales.

## **Recapitulación sobre el desarrollo y TEA**

Como se ha reflejado a lo largo de este capítulo, no se puede hablar estrictamente del desarrollo de los TEA. Más bien de los desarrollos en los TEA. Hemos podido recoger algunas de las revisiones sobre las trayectorias del desarrollo y de señales de riesgo y parece que se va construyendo conocimiento sobre la idea de que hay: distintas trayectorias en cuanto al tipo de alteración que presenta el desarrollo de las personas con TEA; a saber, retraso en el desarrollo o regresión; pero también hay trayectorias diferentes en cuanto a las edades de aparición de los signos.

Por un lado podemos rescatar de lo expuesto en los artículos citados que: (1) A nivel social, existen patrones de alteración de la mirada para interactuar, con intención de pedir información y compartir estados emocionales y atencionales, también de sonrisa social, y reactividad general de los niños con TEA hacia los estímulos que les proponemos las personas. También parecen haber reacciones muy intensas en grupos de niños ante situaciones emocionales y expresividad del afecto, que puede ser extraño o raro. (2) A nivel comunicativo, los estudios como los del grupo de Ozonoff (2010) nos han puesto el foco entre diferentes trayectorias, a su vez, entre los aspectos no verbales de la comunicación y el lenguaje. Mientras que los aspectos que podríamos llamar sociocomunicativos, es decir, aquellos que se desarrollan en interacción y que se ponen en marcha en los procesos de comunicación; (atención al otro, comprensión de gestos, o expresiones emocionales en el rostro,...) tienen trayectorias como las sociales, muy caracterizadas por la regresión; el lenguaje es más frecuente que sufra un crecimiento "enlentecido". Estas trayectorias, como se ha explicado en distintas revisiones, actualmente son muy difíciles de valorar antes de los 12 meses, aunque puede haber niños que presenten patrones muy

tempranos. Además, que en los estudios algo sea más frecuente, no implica que se produzcan trayectorias diferentes en casos individuales, porque en la práctica clínica es común que se comente que los niños decían palabras y dejaron de decirlas. Esta fórmula indicaría una forma regresiva de autismo que puede darse en varios dominios, si bien parece que lo que suele ocurrir con más frecuencia en los TEA, a tenor de los datos del grupo de Ozonoff, es que los niños que desarrollen algo de lenguaje tengan trayectorias de estancamiento, mientras que la regresión sea más evidente en otras habilidades socio-comunicativas, que hacen que tampoco el lenguaje avance.

También se ha insistido en la idea de las diferencias en cuanto al tiempo o velocidad de aparición de síntomas o regresión en las habilidades. En este aspecto, cabe recordar la enorme variabilidad recogida en los distintos estudios, así como el seguimiento que se describe en Rogers (2009) en el que algunos niños de población de riesgo no presentaron síntomas claros hasta los 36 meses de edad, o que incluso presentaban evidencias de TEA a los 12, evidencias poco claras a los 24 y no significativas, pero luego sí a los 36 meses.

Si nos retrotraemos a los documentos publicados por Rivière (1997) y hacemos un análisis de la explicación de la aparición del autismo, podemos comprobar que aún muchos de sus postulados relacionados con la evolución del cuadro del autismo, están vigentes. Si bien la investigación en los últimos 15 años ha dado más luz y aportado muchos matices, en cuanto a las enormes diferencias en la aparición de síntomas en los TEA.

Tener una perspectiva evolutiva de los cuadros de TEA implica por un lado, tener como referencia las trayectorias del desarrollo típico, en el ámbito social, comunicativo y de la conducta flexible. Por otro lado, tener en cuenta que hacer predicciones de la vida de las personas a medio o largo plazo es muy complejo. Por las investigaciones actuales sabemos algunas cosas relacionadas con que un grupo de personas con TEA que tiene una trayectoria de bajo funcionamiento, o medio bajo, o medio, en estudios como el de Fountain (2012), en una población de personas con TEA de California, iba desde el 53 al 62% aproximadamente en los dominios social y comunicativo. Por este estudio también conocemos que hay un grupo del 7,5 al 10% aproximadamente que partiendo de niveles de funcionamiento bajos tienen un desarrollo que los sitúa progresivamente en los niveles de funcionamiento de las personas con TEA con alto nivel de funcionamiento.

Uno de los grandes retos en el campo de los TEA para los próximos años será sin duda: (1) Que los profesionales tengamos más conoci-

mientos e instrumentos que nos permitan valorar las trayectorias del desarrollo, teniendo en cuenta el desarrollo típico y lo que se va conociendo de la aparición de los primeros síntomas en los TEA. (2) Entender mejor qué mecanismos, o variables hacen que los desarrollos sean menos estáticos y se produzcan más situaciones de “florecimiento” o estallido. Los modelos actuales comprensivos de atención temprana (Rogers y Dawson 2009), así como los conceptos sobre plasticidad cerebral en las edades tempranas (Dawson 2011), nos están aportando importantes vías para incidir cada día más y mejor en el desarrollo de un trastorno, del que cada día sabemos más, pero del que nos queda mucho que aprender aún. (3) Tener la capacidad de reaprender para incorporar los nuevos conocimientos, nuevas estrategias, para afrontar nuevos retos, evitando la fosilización intelectual y competencial.

Por último destacaría la importancia de tener una perspectiva de ciclo vital de las personas, que nos permita proponer en función de sus trayectorias de desarrollo, y sus necesidades, objetivos que aumenten la Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002) en todas sus dimensiones e incidiendo en cada dimensión en función de cada momento vital y de las necesidades individuales de cada persona con TEA. En este libro podréis encontrar una visión de ciclo vital que seguro os aportará recursos para ver a las personas con TEA; diversas, porque lo son entre sí, pero también diferentes en sí mismas, porque las personas cambiamos, cambian nuestras necesidades, nuestras experiencias, nuestras relaciones, etc. Además de cambiar nuestro enfoque de comprensión seguro que encontraréis aportaciones de cómo afrontar los retos y qué estrategias se pueden seguir en cada momento evolutivo.

## Referencias

Baird, G., Charman, T., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., Carcani-Rathwell, I., Serkana, D., y Simonoff, E. (2008). Regression, developmental trajectory and associated problems in disorders in the autism spectrum: the SNAP study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1827-1836.

Boyd, B., Odom, S., Humphreys, B., Sam, A. M. (2010). Infants and toddlers with Autism Spectrum Disorder: Early Identification an Early Intervention. *Journal of Early Intervention*, 32, 75.

Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology* 20, 775–803.

Fountain, C., Winter, A.S., et Bearman, P., (2012). Six Developmental Trajectories Characterize Children With Autism. *Pediatrics*, 129, (5), 2011-1601.

Gamliel, I., Yirmiya, N., Jaffe, D., Manor, O., Sigman, M. (2009). Developmental Trajectories in Siblings of Children with Autism: Cognition and Language from 4 Months to 7 Years. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1131– 1144.

Gillespie-Lynch, K., Sepeta, L., Wang, Y., Marshall, S., Gómez, L., Sigman, M., Hutman, T. (2012). Early Childhood Predictors of the Social Competence of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 161–174.

Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W., Coffing, M., Petrak, R., Pierce, K., Bishop, S., Esler, A., Hus, V., Oti, R., Richler, J., Risi, S., Lord, C. (2009). The Autism Diagnostic Observation Schedule – Toddler Module: A New Module of a Standardized Diagnostic Measure for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1305-1320.

Macari, S., Campbell, D., Gengoux, G. Saulnier, A., Klin, A., Chawarska, K. (2012). Predicting Developmental Status from 12 to 24 Months in Infants at Risk for Autism Spectrum Disorder: A Preliminary Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Online published. April. 2012.

Munson, J., Faja, S., Meltzoff, A., Abbot, R., Dawson, G. (2008). Neurocognitive predictors of social and communicative developmental trajectories in preschoolers with autism spectrum disorders. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 14, 956–966.

National Institute of Mental Health, NIMH (2011). *A Parent's Guide to Autism Spectrum Disorder*. Bethesda: NIMH publications.

Ozonoff, S., Losif, A. M., Baguio, F., Cook, I. C., et al., (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 49(3), 256–66.e1-2.

Ozonoff et al., (2012). Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings. Research Consortium Study. *Pediatrics*, 2010-2825.

Rivière, A. (1997). *El Tratamiento del Autismo. Nuevas Perspectivas*. II Simposium Internacional sobre Autismo (p.147-150). Madrid: IM-SERSO y APNA.

Rivière, A. (2001). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios generales. En A. Rivière y J. Martos (Comp.) *El*

*tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23-59). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Rogers, S. (2009). What are Infant Siblings Teaching Us About Autism in Infancy? *Autism Research* 2, 125–137.

Rogers, S. et Dawson, G. (2009). *Early Start Denver Model for young children with autism*. New York: Guilford Press.

Saldaña, D. (2011). Desarrollo Infantil y Autismo: La Búsqueda de Marcadores Tempranos. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 11 (1), 141-157.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002): *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Shumway, S., Thurm, A., Swedo, S., Deprey, L., Barnett, L., Amaral, D., Rogers, S., Ozonoff, S., (2011). Brief Report: Symptom Onset Patterns and Functional

Outcomes in Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1727–1732.

Tager-Flusberg, H. (2010). The Origins of Social Impairments in Autism Spectrum Disorder: Studies of Infants at Risk. *Neural Netw.* 23 (8-9), 1072–1076.

Thomas, M., Annaz, D., Ansari, D., Scerif, G., Jarrold, C., Karmiloff-Smith, A. (2009). Using Developmental Trajectories to Understand Developmental Disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 336–358.

Weismer, S. Lord, C., Esler, A. (2010). Early Language Patterns of Toddlers on the Autism Spectrum Compared to Toddlers with Developmental Delay. *Journal of autism and developmental disorders*. 40 (10): 1259–1273.

Wing, L. et Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9, 11-29.

Yirmiya, N.; y Ozonoff, S. (2007). The very early autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 1-11.

Young, G., Merin, N., Rogers, S., Ozonoff, S., (2009). *Gaze Behavior and Affect at 6-Months: Predicting Clinical Outcomes and Language Development in Typically Developing Infants and Infants At-Risk for Autism*. *Developmental Science*, 12 (5), 798–814.

# 3

## DetECCIÓN Y EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA EN TEA

**Javier Arnáiz Sancho**

*Autismo Burgos.*

*Maestro de educación especial y pedagogo.*

**Marcos Zamora Herranz**

*Autismo Sevilla.*

*Licenciado en Psicología por la UCM.*



**Javier Arnáiz Sancho**

Maestro de educación especial y pedagogo. Titular de aula, director del colegio concertado específico para alumnos con TEA *El alba* y Orientador.

Conferenciante y ponente en numerosos Grupos de Trabajo y Comisiones centradas en la educación de los niños con TEA. Asesor de la Federación de Autismo de CyL,...). Actualmente miembro de la Junta Directiva de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI).

Traductor del libro “Mi familia es diferente: un cuaderno de actividades para hermanos de niños con TEA”.

Escritor en diversas publicaciones específicas y artículos en revistas científicas.

Coordina el Servicio de Valoración y Orientación Diagnóstica en Autismo Burgos.

Miembro Patrono de la Fundación *Adapta*.



**Marcos Zamora Herranz**

Licenciado en Psicología por la UCM, especialidad clínica. Máster en Dirección y Gestión de Bienestar Social y Servicios Sociales por la Universidad de Alcalá de Henares Especialista Universitario en Neuropsicología Clínica por la Universidad Pablo de Olavide y Máster de Estudios Avanzados en Cerebro y Conducta en la Universidad de Sevilla.

Desde octubre de 2002 Director y asesor técnico de la Asociación Autismo Sevilla.

Formación especializada en ámbitos del diagnóstico y la intervención en TEA.

Profesor de diversos Máster y participante como ponente en Congresos, Jornadas y Cursos de formación especializados en la evaluación e intervención en TEA.

Colaborador en documentos sobre la detección, evaluación e intervención para la Junta de Andalucía (“Trastornos del Espectro Autista: una breve guía para la detección e intervención”, “Trastornos del Espectro Autista: Guía para su detección precoz” y “Proceso Asistencia Integrado: Trastorno del Espectro Autista”).

Actualmente es vocal de la Junta Directiva de AETAPI.



# Detección y evaluación diagnóstica en TEA **3**

---

*“Muchas familias sienten que están en tierra de nadie, todos sus planes se ven retrasados hasta que encuentran un diagnóstico. Conseguirlo se convierte en la prioridad ya que se trata del pase imprescindible para el acceso a los tratamientos y programas que requiere su hijo. Imagina cómo se sienten cuando encuentran profesionales que se niegan a dar un diagnóstico y por qué muchos padres se sienten aliviados cuando lo reciben”.*

Cathie Scothorne, GP<sup>1</sup>

## Introducción

Actualmente vivimos momentos de importantes avances y transformaciones en el ámbito del conocimiento de los TEA. Algunos de los factores que están provocando este cambio tienen un carácter estrictamente científico, como puede ser el avance vertiginoso de las investigaciones en el ámbito de la genética o la publicación de numerosos estudios que reflejan un aumento más que considerable de la prevalencia de casos en todo el mundo (CDC, 2012). Otros factores provienen más del ámbito de la psicología y de la educación, y vienen a recoger el amplio y vasto conocimiento que se está adquiriendo sobre los procesos de aprendizaje de las personas con TEA, sobre su desarrollo evolutivo, sus capacidades intelectuales y las diferentes formas en que procesan la información. Como resultado de éstas y otras muchas variables, en estos momentos nos encontramos a la espera de la publicación del DSM-V<sup>2</sup>, donde los nuevos criterios diagnósticos de los TEA vienen a recoger y reflejar todo lo que hemos aprendido sobre las personas con

---

1 National Autistic Society (2001). Diagnosis: a brief guide for health professionals. [www.autism.org.uk](http://www.autism.org.uk)

2 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V). American Psychiatric Association (en elaboración).

TEA en las últimas décadas. A nivel político y social tampoco podemos obviar todo el movimiento que internacionalmente está generando el autismo. Ya son numerosas las administraciones públicas que abordan los TEA como problema general de salud pública (Gran Bretaña<sup>3</sup>, Nueva Zelanda<sup>4</sup>, EEUU<sup>5</sup>,...), diseñando y planificando políticas nacionales de atención a las personas con TEA, coordinando los servicios de salud, educación y servicios sociales. Por último, sería un despiste obviar, en este breve e incompleto listado, el avance en el conocimiento y la divulgación que nos ha ofrecido Internet. Actualmente existen pocos rincones en el mundo que no puedan tener acceso a instrumentos de detección y diagnóstico, así como a formación específica y a conocimientos científicos. De todas formas el tener la posibilidad de acceso, no implica que éste se lleve a cabo o que se lleve de forma eficaz.

La situación en nuestro país, en términos generales, podemos considerarla en progresivo avance (unas veces con mayor o menor rapidez y otras con más o menos aciertos). Lo que sí es evidente es que ahora mismo sabemos cómo se deben detectar y diagnosticar los TEA. Ya no tenemos que depender de un profesional de prestigio que “tenga buen ojo” y que en una consulta privada de una hora abra a los padres la puerta del autismo; ahora tenemos equipos de profesionales formados que manejan instrumentos estandarizados, que conocen los protocolos de Buenas Prácticas consensuados a nivel internacional, y que han sustituido ese “buen ojo” por una formación rigurosa y en continuo avance. Esta idea no queremos en ningún momento, que se interprete como una crítica hacia los primeros profesionales a los que nos referimos. Todo lo contrario, ellos fueron las primeras personas que ofrecieron soluciones a las personas con TEA y a sus familias, fueron los primeros en incluir el autismo en España y en hacerle visible, fueron los primeros apoyos con los que se encontraron los padres para la creación de sus entidades, y fueron los pioneros y los maestros de todo el saber y el conocimiento en nuestro país. Vaya desde aquí nuestro agradecimiento, respeto y admiración. La idea que queremos resaltar es que ahora mismo es posible la formación específica y que se puede, y debe, pasar de un conocimiento y una sabiduría intuitiva (que muy pocos tienen la suerte de poseer), a un hacer formalizado,

---

3 Department of Health (2010). Fulfilling and rewarding lives: The first year delivery plan for adults with autism in England. England.

4 Ministries of Health and Education (2008). Autism Spectrum Disorder Guideline. New Zealand.

5 The 2011 Interagency Autism Coordinating Committee Strategic Plan for Autism Spectrum Disorder Research - Enero 18, 2011. USA.

estructurado y apoyado en instrumentos, técnicas y procedimientos estrictos, al alcance de todas los profesionales con interés y curiosidad.

Los avances en el ámbito del conocimiento sobre la detección y la valoración diagnóstica de los TEA tenemos que valorar objetivamente como asombrosos y vertiginosos. En estos momentos sabemos cómo deben diseñarse e implantarse los programas de cribado para que sean eficaces y válidos, sabemos reconocer señales de alerta y/o los primeros síntomas ya en los primeros 12 meses de vida (Barbaro y Dissamayake, 2009; Yirmiya y Charma 2010) o incluso antes, tenemos a nuestra disposición instrumentos de cribado y de detección validados a nivel internacional de fácil manejo y de bajo costo, tenemos definido cómo ha de llevarse a cabo un proceso diagnóstico, y disponemos de publicaciones que nos orientan sobre los instrumentos de evaluación específicos para la evaluación y diagnóstico de los TEA.

Estos adelantos también conllevan nuevos retos para adaptarnos y ser capaces de responder a las necesidades que ellos generan. La imperiosa necesidad de proporcionar a los niños con TEA una atención temprana específica y especializada, la demanda social de ser capaces de disminuir al máximo el tiempo de valoración diagnóstica y el reconocimiento de las señales de alerta, el desafío que aún presenta el diagnóstico de TEA en las mujeres (Wing, Gould, Gilberg, 2011), la comorbilidad que presenta el autismo con otros trastornos, o el amplio espectro al que nos encontramos al conjugar TEA con discapacidad intelectual y con trastornos comórbidos; siguen exigiéndonos una constante revisión y actualización científica y procedimental.

Y con todo este conocimiento a nuestro alcance, ¿qué es lo que sucede para que todavía el diagnóstico de TEA no sea una práctica fluida en la mayoría de centros sanitarios de nuestro país, o se sigan dando aún situaciones de demora diagnóstica de varios años? A lo largo de este capítulo vamos a ir valorando diversos aspectos que quizás puedan ir atisbando algún grado de conocimiento al respecto.

## **Criterios diagnósticos: de los TGD a los TEA**

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM)<sup>6</sup> de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA)<sup>7</sup>, presenta una clasificación

---

6 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V). American Psychiatric Association.(en elaboración [www.dsm5.org](http://www.dsm5.org))

7 <http://psychiatry.org>

de los trastornos mentales que proporciona descripciones claras de las categorías diagnósticas, con el fin de que los clínicos y los investigadores de las ciencias de la salud puedan diagnosticar, estudiar e intercambiar información y tratar los distintos trastornos mentales, entre los que se incluye el Trastorno Autista. Esta clasificación ha sido la que ha marcado históricamente los cambios conceptuales respecto a los Trastornos Mentales, siendo adoptados con pocas variaciones por la CIE (la Clasificación Internacional de las Enfermedades que realiza la Organización Mundial de la Salud).

La edición cuarta del DSM (revisada en el año 2000) propuso una clasificación categorial con 5 diferentes diagnósticos dentro del grupo de Trastornos Generalizados del Desarrollo, entre los que se encontraba el Trastorno Autista.

**Crterios para el diagnóstico Trastorno Autista DSM-IV-TR**

**A.** Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
  - a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
  - b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
  - c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
  - d) falta de reciprocidad social o emocional.
2. alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
  - a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
  - b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

- (c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
- (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
- 3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
  - (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
  - (b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
  - (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
  - (d) preocupación persistente por partes de objetos
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Además del Trastorno Autista, se plantearon incluir dentro de esta categoría de TGD, el Síndrome de Asperger, el Síndrome de Rett, el Trastorno Desintegrativo de la Infancia y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. Cada categoría disponía de una serie de criterios excluyentes que permitían un diagnóstico diferencial entre ellos, compartiendo todos ellos, en mayor o menor medida, la presencia de tres áreas de alteración claves: el área social, el área comunicativa y del lenguaje y un repertorio de actividades e intereses restringido y estereotipado.

Según el DSM-IV-TR el **Síndrome de Asperger** se caracterizaba por la alteración en la primera y tercera área del Trastorno Autista, en presencia de un lenguaje formal correcto. Las personas con Síndrome de Asperger tienen una capacidad cognitiva dentro de la normalidad y han mostrado un desarrollo de las habilidades de autosuficiencia dentro de lo esperado en los 3 primeros años de vida.

El **Síndrome de Rett** es un síndrome genético establecido que cursa con características cognitivo-conductuales compatibles con el Trastorno Autista, pero con una desaceleración del crecimiento craneal, pérdida de habilidades manuales intencionales, pérdida de implicación social, mala coordinación motora y grave alteración en el desarrollo del lenguaje, con un progresivo retroceso en todas las áreas.

El **Trastorno Desintegrativo Infantil** se caracteriza por la afectación de dos de las tres áreas del autismo y por una pérdida de estas habilidades después de un desarrollo inicial normalizado durante los 2 primeros años de vida.

El **Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado** (TGD-NE) se utiliza para aquellos casos en los que no se cumple una alteración en todas y cada una de las 3 áreas, existe una edad de inicio posterior o una sintomatología atípica o subliminal.

La propuesta de cambio para la revisión de la DSM-V, viene a dar una respuesta a las dificultades para establecer diagnósticos diferenciales entre las categorías diagnósticas dentro de los TGD así como la evidencia clínica de que las alteraciones socio-comunicativas y el patrón de intereses y conductas repetitivos y estereotipados, se presenta a lo largo de un espectro de severidad y alteración.

Dos son los grandes cambios que propone el DSM-V sobre su predecesor. Primero la sustitución de una clasificación categorial de los TGD (un total de 5 en el DSM-IV-TR), a una única categoría dimensional Trastorno del Espectro del Autismo. Y segundo la reducción de la triada (comunicación, socialización y comportamiento) a dos únicos dominios (Déficits sociales y de comunicación, e Intereses restringidos y comportamientos repetitivos). Ambos cambios se evidencian de manera inmediata en el nuevo término, Trastorno del Espectro del Autismo en sustitución de Trastornos Generalizados del Desarrollo, lo que recoge mejor la diversidad del grupo de trastornos y tiene más utilidad clínica y educativa porque conecta mucho mejor con las necesidades de apoyo de las personas. La propia APA (American Psychiatric Association)<sup>8</sup> fundamenta este cambio conceptual argumentando que como el autismo se define por un conjunto de comportamientos, se representa mejor como una única categoría diagnóstica que se adapta a la presentación clínica de cada persona, con la inclusión de especificaciones clínicas (por ejemplo, la gravedad, habilidades verbales y otros) y las características asociadas (por ejemplo, trastornos genéticos conocidos, epilepsia, discapacidad intelectual y otros). Un solo tras-

---

8 <http://www.dsm5.org/ProposedRevision/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94#>

torno del espectro es un mejor reflejo del estado de los conocimientos sobre la patología y la presentación clínica.

Esta adaptación supone un gran cambio en la práctica clínica y el establecimiento de diagnósticos. De primeras la supresión del Síndrome de Rett y del Trastorno Desintegrativo Infantil dentro de los TEA, y segundo la unificación de los actuales términos de Síndrome de Asperger, Trastorno Autista y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, en un solo término Trastorno del Espectro del Autismo. Entre las diversas fundamentaciones que sustentan este cambio quizás la más fuerte es la que avala cómo el diagnóstico diferencial entre los trastornos contemplados en el DSM-IV-R podía ser inconsistente a lo largo del tiempo y carecer de validez externa.

Un cambio positivo que ha logrado el consenso de todos los profesionales ha sido la posibilidad que dará el DSM-V (no permitida anteriormente en el DSM-IV-TR) de establecer que los TEA puedan ser diagnosticados junto con otras alteraciones o trastornos como el TDAH, trastorno del movimiento estereotipado, TOC u otros Trastornos Mentales como la ansiedad o la esquizofrenia. El trabajo clínico demuestra que el autismo puede estar presente junto con cualquier otro trastorno del desarrollo u otro trastorno mental; pudiendo cambiar el cuadro clínico de una persona a lo largo de los años (Wing, 2011).

Propuesta planteada desde la Asociación Americana de Psiquiatría para la revisión de los criterios diagnóstico de TGD ([www.dsm-5.org](http://www.dsm-5.org), Enero 2011)

- A. Déficits persistentes en comunicación e interacción social** a lo largo de diferentes contextos, que no se explica por retrasos evolutivos de carácter general, y se manifiesta en *todos* los síntomas siguientes:
- 1. Dificultades en reciprocidad socio-emocional;** rango de comportamientos que van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones, pasando por un reducido interés por compartir intereses, emociones y afecto y responder a ellos, hasta una falta total de iniciativa en la interacción social.
  - 2. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social;** rango de comportamientos que van desde mostrar una marcada dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales, pasando por anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal,

y déficits en comprender y usar la comunicación no verbal, hasta una falta total de expresividad emocional o gestual

3. **Dificultades para desarrollar y mantener relaciones apropiadas para el nivel de desarrollo** (más allá de aquellas desarrolladas con los cuidadores); rango de comportamientos que van desde dificultades para ajustar el comportamiento en diferentes contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos de ficción y hacer amigos hasta una ausencia aparente de interés en la gente.
- B. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses**, que se manifiestan en, al menos *dos* de los siguientes síntomas:
1. **Conductas verbales, motoras o uso de objetos estereotipados o repetitivos** (ejs., movimientos motores estereotipados, ecolalia, uso repetitivo de objetos, frases idiosincrásicas).
  2. **Adherencia excesiva a rutinas, patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado o resistencia excesiva a los cambios** (ejs., rituales motores, insistencia en comer siempre lo mismo o seguir siempre el mismo camino, preguntas repetitivas o malestar extremo ante pequeños cambios).
  3. **Intereses restringidos, intereses obsesivos que son anormales por su intensidad o el tipo de contenido** (ejs., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
  4. **Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos del entorno** (ejs., indiferencia aparente al dolor/calor/frío, respuesta aversiva a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran).
- C.** Los síntomas deben estar **presentes en la infancia**.
- D.** El conjunto de los síntomas **limitan y alteran el funcionamiento diario**.
- . **Especificadores:** *severidad, curso evolutivo, competencia verbal ...*
  - . **Características asociadas:** *discapacidad intelectual, trastornos genéticos asociados, epilepsia...*



La nueva propuesta define 3 niveles de severidad dentro del trastorno que se establecerán de acuerdo a las competencias que la persona presente ante una variedad de dominios, teniendo en cuenta que no concurre ningún otro trastorno psiquiátrico comórbido y haciéndose necesario valorar otros factores como el nivel de desarrollo, la función adaptativa, la edad, etc...

Los 3 niveles de severidad<sup>9</sup> propuestos en este momento son:

	<b>Comunicación social</b>	<b>Intereses restringidos y conductas repetitivas</b>
<b>Nivel 1: Requiere apoyo muy importante</b>	Severos déficits en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que provocan severas dificultades en el funcionamiento; muy limitada iniciación de interacciones sociales y mínima respuesta a las aproximaciones sociales de otros.	Preocupaciones, rituales fijos y/o conductas repetitivas interfieren marcadamente con el funcionamiento en todos los ámbitos.  Marcado malestar cuando los rituales o rutinas son interrumpidos; resulta muy difícil apartarlo de un interés fijo o retorna a él rápidamente.
<b>Nivel 2: Requiere apoyo importante</b>	Marcados déficits en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; aparentes dificultades sociales incluso recibiendo apoyo; limitada iniciación de interacciones sociales y reducida o anormal respuesta a las aproximaciones sociales de otros.	Rituales y conductas repetitivas y/o preocupaciones o intereses fijos aparecen con suficiente frecuencia como para ser obvios al observador. Interfieren en el funcionamiento en diversos contextos. Se evidencia malestar o frustración cuando se interrumpen los rituales y conductas repetitivas; dificultad de apartarlo de un interés fijo.

<sup>9</sup> <?> (<http://www.dsm5.org/proposedrevision/pages/proposedrevision.aspx?rid=94#> Revisado el 26 de Enero, 2011). Traducción libre de los autores de este capítulo.

<p><b>Nivel 3:</b> <b>Requiere apoyo</b></p>	<p>Sin recibir apoyo los déficits en comunicación social causan dificultades observables. Tiene dificultad al iniciar interacciones sociales y demuestra claros ejemplos de respuestas atípicas o no exitosas en las aproximaciones sociales de otros. Puede aparentar falta de interés a interaccionar socialmente.</p>	<p>Rituales y conductas repetitivas causan interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Resistente a los intentos de otros para interrumpir rituales y conductas repetitivas o ser apartado de un interés fijo.</p>
--	--	--

Este cambio supone renovar esquemas, adaptar concepciones teóricas y rediseñar procesos y servicios, lo que genera de manera inmediata adeptos, detractores y polémicas. Una de las polémicas que se avivaron en un primer momento fue la inclusión del Síndrome de Asperger dentro de los TEA, suprimiendo así su carácter diferenciador del Autismo. Otra polémica fue la previsión de que con esta nueva definición aumentaría espectacularmente el número de casos; si bien esta tendencia lleva años dándose desde la difusión de los estudios de Hans Asperger en los años 80 y la definición de la Triada, ambas protagonizadas por Lorna Wing (Wing, 2011). Sin embargo, la nueva propuesta exige el cumplimiento de los 3 criterios para el área socio-comunicativo, y dos de los cuatro criterios para el área del patrón de intereses, conductas y actividades, lo que hace más exigentes los criterios diagnósticos para incluir a una persona dentro del Trastorno del Espectro del Autismo.

Habiéndose fortalecido la concepción del autismo como un espectro y un continuum, lo relevante para las personas con TEA (Síndrome de Asperger o Autismo), es que el diagnóstico y la valoración que se les realice sea lo suficientemente precisa y específica como para que de ellas se desprenda todo un conjunto de recursos de apoyo continuado y adaptado a sus necesidades reales.

## El proceso de detección

### Situación actual de la detección

En la última década las investigaciones centradas en la detección se han propuesto mejorar los procesos implicados en la misma con el ob-

jetivo de adelantar en el tiempo el momento en que se podían detectar las primeras señales de alerta de los TEA (Zwaigenbaum, Bryson, y Rogers, 2005; Wetherby, 2008<sup>10</sup>; Macari, Campbell, Gengoux, Saulnier, Klin y Chawarska, 2012).

Esta determinación de definir los primeros síntomas y/o señales de alerta puede tener su origen en diversas causas o motivaciones. Motivaciones puramente científicas como la de refrendar las teorías que basan el origen del autismo en la genética demostrando que la persona presenta dichas características desde el nacimiento. Motivaciones vinculadas al derecho de las personas como pacientes de los diversos sistemas sanitarios que recoge el diagnóstico precoz como una de las máximas de calidad de dichos sistemas; o motivaciones puramente solidarias con las familias en la medida en que se pretende reducir el tiempo de incertidumbre desde que se detectan los primeros síntomas hasta que se consigue una valoración diagnóstica. En cualquier caso y desde una perspectiva mucho más pragmática, adelantar el proceso diagnóstico implica una reducción del coste social y económico que supone el tratamiento de una persona con TEA a lo largo de su vida tanto para la familia como para el Estado, al tiempo que un avance sustancial en la calidad de vida de esta persona y de su familia, al favorecer el acceso a una atención temprana, lo que conlleva una mejora en el pronóstico (Meyers y Jonson, 2007), y posibilita, en la mayoría de los casos, el acceso a servicios específicos de intervención.

Los procedimientos que intervienen en la detección precoz han de formar parte de un proceso integral de apoyo e intervención en el que se han de tener en cuenta las necesidades de la persona con autismo y de su familia, así como el contexto y las situaciones específicas que acompañan a cada persona. De esta forma, dicho procedimiento debe abarcar la disposición y aceptación de modelos de detección que se sustenten en la aplicación de buenas prácticas validadas internacionalmente, siendo al tiempo modelos que faciliten la agilidad en las derivaciones entre administraciones, servicios o profesionales, y la concreción en los modos y las formas.

El objetivo último de los procesos, procedimientos o programas de detección, creemos que debe concretarse en perseguir en única y última instancia una atención de máxima calidad que revierta en aspectos concretos tales como: la reducción de la demora diagnóstica, la consecución de un diagnóstico que se adecue a los parámetros de

---

10 Amy M. Wetherby, A. (2008). Gatlinburg Conference on Research and Theory in Intellectual and Developmental Disabilities. Developmental Approaches to Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders: What is the Research Evidence? <http://firstwords.fsu.edu/index.php/research/20-recenthandouts>

los manuales validados internacionalmente y la coordinación con recursos que garanticen una intervención específica continuada en el entorno inmediato de la persona con TEA. La detección, la valoración diagnóstica y la intervención específica en personas con TEA constituyen, desde nuestro punto de vista, una tríada indisoluble que exige la coordinación y formación de especialistas del ámbito de la salud, de los servicios sociales y del entorno educativo, así como el desarrollo de programas específicos de intervención.

Actualmente no existen rasgos o marcadores biológicos que sean concluyentes para realizar un diagnóstico de TEA, por lo que los indicadores conductuales siguen siendo fundamentales en la detección y el diagnóstico clínico. Las comunidades científicas siguen investigando los patrones neurobiológicos, genéticos y metabólicos de las personas con TEA con el objetivo último de acercarnos a la comprensión y etiología de este trastorno a la vez que intentan así determinar marcadores biológicos que podrían acelerar y facilitar los procesos de detección y valoración diagnóstica.

Comprendiendo que estas investigaciones están contribuyendo de manera incalculable a la comprensión y a la búsqueda del origen de los TEA, de momento sigue siendo prioritaria la labor de vigilancia y de observación de los primeros síntomas de alerta de TEA por parte de los profesionales de pediatría y de educación. El reconocimiento de las señales de alerta sigue siendo, a día de hoy, una de las más poderosas vías para orientar y diagnosticar cuanto antes a las personas con sospechas de presentar un TEA.

Desde el ámbito sanitario se están desarrollando experiencias piloto al implementar programas de cribado en pediatría. Estos programas de cribado apoyados por instrumentos validados a nivel internacional como el M-CHAT (Robins, 2001), cuando se establecen con un mínimo de garantías de validación en sus procesos y se aplican por profesionales formados capaces de asesorar a las familias y de garantizar la reducción de sesgos en la aplicación de los ítems, se están configurando como una de las herramientas más eficaces en la detección de los TEA. Evidentemente la correcta implantación de estos sistemas pasa por equipos profesionales formados específicamente en Autismo.

Belinchón, Hernández y Sotillo (2008) recogen cómo cuando son preguntadas las familias por las necesidades y propuestas de mejora que propondrían en cuanto a las necesidades detectadas en el diagnóstico, éstas refieren en relación a los aspectos vinculados con las características de los profesionales, la necesidad de mejorar aspectos como la formación, motivación, honestidad, sensibilidad y otros.

En la misma línea Hernández et al., (2005) relatan:

*“Los pediatras y demás profesionales de la atención primaria a menudo carecen de la información y formación necesaria por lo que no reconocen la conductas alteradas. Además, con frecuencia tienden a pensar –erróneamente- que se trata de problemas leves o transitorios en el desarrollo, o a recomendar la espera cuando detectan problemas de lenguaje” (pp. 238).*

Esta cita textual, recogida en 2005, podemos asegurar que sigue vigente hoy en la mayoría de los equipos profesionales; si bien es justo decir que las mejoras desde entonces son visibles; si bien son mejoras puntuales que reflejan esfuerzos concretos y no políticas globales de carácter estatal o autonómico.

En este sentido, en 2006, en el estudio realizado por la Federación de Autismo Castilla y León “La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA” (Esteban et al., 2006) en una muestra de 109 profesionales, de los cuales el 60% eran profesionales de Atención Primaria, el 80% consideraba que apenas tenían conocimientos sobre autismo, demandando mayoritariamente formación sobre detección y diagnóstico en TEA.

Aún teniendo recogidas y reconocidas todas las demandas y necesidades anteriores, a día de hoy en España no existe, por el momento, un procedimiento homogéneo que incorpore en el seguimiento ordinario del desarrollo infantil las señales tempranas de alarma que indican que el niño o la niña pueden presentar autismo y otro TEA (Agencia Laín Entralgo, 2009).

Actualmente, existe una cierta controversia a nivel mundial sobre la mejor forma de organizar los sistemas de detección para los TEA, teniendo en cuenta la necesidad de asegurar una buena relación coste-beneficio. Existen pruebas eficaces, con buenos niveles de sensibilidad y especificidad para la detección de los TEA, sin embargo, su utilización generalizada a todos los niños y niñas en los controles de los niños en pediatría supondría un gran coste, aunque se aseguraría unos altos niveles de eficacia en la detección. Algunos grupos de investigación y gobiernos son partidarios de su utilización generalizada para asegurar la detección del mayor número de niños y niñas con TEA en los controles del niño sano (Duby y Jonshon, 2009), sin embargo otros grupos plantean que si se asegura una vigilancia rutinaria del desarrollo atendiendo a los aspectos sociales y comunicativos, pueden detectarse aquellos niños y niñas susceptibles de administrarles una prueba de detección específica de TEA - grupo de First Words (Wetherby, Peace, Brosnan-Maddox y Newton, 2008) o Proceso de

Atención Temprana para TEA de la Junta de Andalucía (2011)-. Sin embargo, uno de los problemas actuales dentro de esta organización basada en la vigilancia rutinaria del desarrollo es que no existen pruebas ni protocolos adecuados que controlen los aspectos sociales y comunicativos tempranos en los niños y niñas que son los claves para la detección de los TEA.

## **Buenas prácticas profesionales en la detección temprana en TEA**

Ante esta realidad cabe preguntarnos cómo pueden promover los profesionales sanitarios la detección temprana de los TEA, o en su lugar intentar identificar cuáles podrían ser las Buenas Prácticas que desde este colectivo podrían poner en marcha, en esta situación real de ausencia de protocolos estatales de vigilancia y detección de los TEA en atención primaria.

<b>Buenas Prácticas en la detección de los TEA</b>
Reconociendo los hitos evolutivos del desarrollo conductual, social y comunicativo en el desarrollo típico y en el desarrollo del niño o de la persona con TEA.
Conociendo los indicadores o señales de alerta de los TEA y las diferencias que pueden aparecer dentro del amplio espectro del autismo.
Valorando el desarrollo social y comunicativo del niño en las consultas de vigilancia rutinaria del desarrollo, generando situaciones que provoquen comunicación, interacción social o juego, para evaluar de manera directa los indicadores de alerta de los TEA.
Utilizando herramientas de cribado específicas de autismo, M-CHAT (Robins, 2001), CAST (Scout, Baron-Cohen, Bolton y Brayne, 2002), ASSQ (Ehlers, Gillberg y Wing, 1999), Escala Autónoma (Belinchón, Hernández, Martos, Sotillo, Marquez y Olez, 2005) <sup>11</sup> , entre muchas otras.
Implantando buenas prácticas en la orientación a las familias ante la detección de un posible TEA.
Derivando a las familias hacia los recursos especializados de diagnóstico y tratamiento en TEA de su entorno más cercano.

<sup>11</sup> Publicada en Belinchón, Hernández y Sotillo (2008).

Varias de estas Buenas Prácticas propuestas para los profesionales implicados en la detección, recogen la necesidad de coordinación y comunicación entre diversos servicios y entidades, diferentes en función del nivel de detección en el que nos encontremos. Al respecto, desde el Grupo GETEA del Instituto de Salud Carlos III, en Hernández et al., (2005, pp. 239) se señalan los siguientes niveles de Detección y los Servicios implicados en cada uno de los mismos:

Niveles	Tipos de Servicios
<i>Vigilancia del desarrollo</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Servicios de Atención Primaria</li> <li>. Escuelas infantiles</li> </ul>
<i>Detección específica</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Servicios de Atención Primaria, Servicios o Equipos de Salud Mental Infanto-Juvenil</li> <li>. Equipos de valoración y orientación de los Centros Base (Servicios Sociales)</li> <li>. Equipos de Atención Temprana (Educación)</li> </ul>
<i>Diagnóstico, evaluación y seguimiento</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Servicios interdisciplinarios especializados</li> </ul>
<i>Intervención temprana</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Centros de Atención Temprana</li> <li>. Unidades de Atención Temprana (Servicios Sociales)</li> <li>. Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana</li> </ul>

Dada la realidad del contexto en el que nos movemos a nivel de toda España, este listado anterior puede verse ampliado o modificado en función del desarrollo de unos u otros servicios, en función de la organización de la Administración Autónoma, y en función de la implantación en la zona de entidades privadas o asociaciones específicas de atención a personas con TEA. En este sentido la experiencia nos hace destacar, en España -en el nivel de Diagnóstico, evaluación y seguimiento- la importancia de la iniciativa privada y de las asociaciones de familiares de personas con TEA como precursores de dichos Servicios (en ocasiones únicos en su territorio).

Los procesos de detección del Autismo se suelen contextualizar en el ámbito de la Salud en cuanto es éste el contexto en el que deben desarrollarse los procesos de Valoración Diagnóstica, tanto por el conjunto

de pruebas médicas que deben acompañar a la evaluación psicológica como por la propia entidad del Trastorno. En este sentido la realidad es implacable y nos lleva a encontrar recursos alternativos ante la falta de programas de cribado y detección en el sistema sanitario. En este caso la alternativa la hemos encontrado en el ámbito educativo. El contacto continuo del niño con la escuela desde los primeros años de vida, la formación específica de los profesionales de educación en el desarrollo evolutivo de la infancia y la sensibilidad que se presta hoy en día desde las administraciones y desde los profesionales a las necesidades educativas especiales, entre otras, genera que el contexto educativo se haya evidenciado como el más operativo a la hora de detectar los primeros síntomas de alerta y/o primeros síntomas del autismo en los niños.

La detección en el sistema sanitario, según está organizado actualmente, es compleja ya que, entre otras causas, los tiempos establecidos para las visitas en atención primaria y pediatría son muy limitados, no existen programas estatales de detección implantados en el sistema sanitario y los profesionales carecen de formación sobre el desarrollo evolutivo infantil. Sin embargo estas tres situaciones, y otras muchas de las señaladas anteriormente, cuando hablábamos de lo que podían hacer o necesitar los profesionales médicos, están cubiertas en el ámbito educativo. Quizás no estaría de más plantearse estudiar la posibilidad de implantar los programas de detección en el ámbito educativo más que en el sanitario, existiendo eso sí unos cauces fluidos, rápidos y coordinados de derivación entre ambos sistemas una vez fueran detectadas las primeras señales de alarma.

Esta realidad ya la recogen Hernández et al., (2005) cuando al presentar los niveles de vigilancia y los servicios implicados expone:

*“Los servicios implicados en cada nivel no son sólo los sanitarios, sino también los educativos y sociales. Es más, un porcentaje significativo de niños con TEA se detecta y diagnostica por los servicios educativos”* (pp. 238).

En nuestro país, esta realidad es la que se presenta de manera más contundente, siendo el ámbito educativo donde suelen comenzar la mayoría de los procesos de detección y valoración. En la investigación que realizó el GETEA en todo el territorio español en 2004<sup>12</sup> se recogía el dato de que las primeras sospechas sobre TEA en los niños fueron dadas por los profesores en 51 casos, frente a los 30 casos provenientes del ámbito sanitario. Más recientemente en Belinchón et al., (2008), en

---

12 Instituto de Enfermedades Raras (IIER) (2004). “Análisis del Diagnóstico de afectados de Autismo y Planificación del Registro Español de TEA”.



relación a las personas con Síndrome de Asperger, recogían el dato de que los profesionales del ámbito de la educación fueron en el 17,9% de los casos los primeros en detectar los síntomas, frente a un tanto por ciento mínimo (no queda recogido el dato concreto en la publicación salvo en su representación gráfica), de los pediatras.

En definitiva, si hablamos de detección, en la actualidad es una realidad el avance que en las últimas décadas se ha alcanzado en la comprensión y el conocimiento de los TEA en muchas disciplinas científicas y en la concienciación y sensibilización de la sociedad. Este avance de la presencia del Autismo en la sociedad ha sido posible, en parte, gracias al interés mostrado desde ciertos organismos sanitarios y a la puesta en marcha de proyectos de sensibilización y distribución de Documentos y Guías que han familiarizado a los profesionales de la medicina y de la educación con los Trastornos del Espectro del Autismo y con las herramientas principales para su detección. Aún con todo, las dificultades inherentes en la detección de estos trastornos siguen requiriendo profesionales con un alto grado de formación, unos protocolos estables de coordinación y un alto grado de responsabilidad ética al entender el impacto que supone un diagnóstico de TEA tanto para la persona como para su entorno.

## Señales de alerta y herramientas para la detección

Anteriormente y a lo largo del texto, en varias ocasiones hemos hecho referencia a la concreción y detección de las señales de alerta o alarma como paso previo y fundamental en la detección y diagnóstico de los TEA. ¿De qué estamos hablando realmente?

De cara a establecer criterios para la detección de TEA, la organización Autismo Europa señala los siguientes síntomas de alerta entre los 18 y los 24 meses (Barthemely, Fuentes, Howlin, Van der Gaag, 2009):

1. En el área de la Comunicación
<ul style="list-style-type: none"><li>• responder al nombre cuando es llamado,</li><li>• comprensión del lenguaje,</li><li>• ausencia de respuesta a la comunicación no verbal,</li><li>• limitación en el uso del contacto ocular y</li><li>• ausencia del uso de gestos como señalar.</li></ul>

2. En el área Social
<ul style="list-style-type: none"> <li>• limitación en el interés por los otros y respuestas limitadas a otras personas,</li> <li>• ausencia de imitación,</li> <li>• alteración en la interacción social,</li> <li>• falta de interés por compartir sus intereses y alegría,</li> <li>• limitación en el desarrollo del juego simbólico,</li> <li>• limitación en la expresión y comprensión de emociones.</li> </ul>
3. En lo que se refiere a Intereses repetitivos y estereotipados
<ul style="list-style-type: none"> <li>• respuesta inusual a la estimulación sensorial,</li> <li>• movimientos motores extraños y repetitivos,</li> <li>• juego repetitivo y</li> <li>• resistencia al cambio.</li> </ul>

De forma complementaria también asumen los criterios establecidos por la Asociación Americana de Pediatría (Filipek, Accardo, Baranek, Cook, Dawson y Gordon, 1999) quienes recogían las siguientes señales de alerta indicando la necesidad inmediata de proceder a una evaluación diagnóstica más amplia de manera inmediata en caso de presentarse.

Señales de alerta entre los 12 y los 24 meses de edad
No balbucea, no hace gestos (señalar, decir adiós con la mano) a los 12 meses.
No dice palabras sencillas a los 18 meses.
No dice frases espontáneas de dos palabras (no ecológicas) a los 24 meses.
Cualquier pérdida en lenguaje o habilidad social.

En este sentido tenemos que tener presente lo que ya nos comunican Hernández et al., (2005):

*“no todos los niños presentan todos los síntomas descritos como ‘clásicos’. Consecuentemente, la ausencia de cualquiera de ellos no es excluyente del diagnóstico de TEA (error frecuentemente cometido por profesionales poco informados). El análisis de las frecuencias de los comportamientos entre los 2 y los 3 años muestra que un alto porcentaje de síntomas se manifiesta en la población de 2 años de edad, lo que apoyaría la decisión de establecer esta edad como clave en la detección temprana” (pp 243).*

Actualmente existen numerosos instrumentos que nos ayudan a realizar una detección precisa a edades tempranas teniendo en cuenta las señales de alerta mencionadas. Una presentación y revisión de muchas de estas escalas puede encontrarse en numerosa bibliografía y a través de recursos y páginas web (Hernández et al., 2005; Canal et al., 2006; Belinchón et al., 2008).

A día de hoy la prueba de detección más utilizada a nivel internacional y con mejores valores psicométricos es el **M-CHAT** (Modified Checklist for Autism in Toddlers; Robins y cols, 2001), siendo la única prueba que actualmente cuenta con una adaptación y validación a la población española (Canal et al., 2011). La prueba se utiliza para niños y niñas entre los 16 y 30 meses de desarrollo y se compone de 23 ítems o preguntas a los padres, donde la respuesta es SI/NO, que no dura más de 10 minutos. Obtener 3 ítems positivos dentro de todo el test o dos de los 6 ítems críticos se considera suficiente para una derivación a un equipo especializado que realice una evaluación para establecer el posible diagnóstico. Los ítems críticos dentro de la prueba son los siguientes (se adjunta prueba en el anexo I):

- . Muestra interés en otros niños (nº 2)
- . Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención (nº 6)
- . Suele traerle objetos para enseñárselos (nº 9)
- . Imita lo que usted hace (nº 13)
- . Responde al nombre cuando se le llama (nº 14)
- . Seguimiento visual cuando se le señala (nº 15)

Otra escala, utilizada para la valoración de las habilidades sociales y comunicativas a lo largo de los primeros meses de desarrollo es la Escala de Comportamiento Social y Simbólico (**CSBS-DP**, Communication and Symbolic Behavior Scales-Developmental Profile; Wehtherby, Allen, Cleary, Kublin y Goldstein, 2002). Esta escala no es específica para detectar TEA, pero sí para hacer una vigilancia adecuada del desarrollo social y comunicativo entre los 6 y los 24 meses de desarrollo, permitiendo establecer alteraciones en el área del lenguaje, la comunicación y la simbolización. Explora a través de preguntas a los padres que responden en tres niveles (Todavía no, A veces o Siempre), en áreas como la emoción y uso del contacto ocular, uso de la comunicación, uso de gestos, uso de sonidos, uso de palabras, comprensión y uso de objetos.

Actualmente, para la detección de personas con Síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento, la prueba más generalizada a nivel

européo es el **CAST** (Childhood Asperger Syndrome Test, Scott, 2002). En nuestro país ha sido adaptada y validada con población española (Fuentes et al., 2010) y es utilizada con niños y niñas entre los 4 y los 11 años, mediante 37 ítems (sí/no) que intentan evaluar áreas generales de socialización, comunicación, juego, intereses y patrones de conducta repetitiva, de forma compatible con los criterios diagnósticos de las clasificaciones DSM y CIE-10.

También se ha desarrollado una prueba de detección en España, que muestra buenos niveles de especificidad y sensibilidad, la **Escala Autónoma** (Belinchón et al., 2008), utilizada a partir de los 6 años y que valora 18 ítems agrupados en 6 categorías: Habilidades sociales, lenguaje y comunicación, coherencia central, función ejecutiva, ficción e imaginación, y habilidades mentalistas. Al igual que la anterior prueba, CAST, establece un punto de corte a partir del cual se recomienda una evaluación diagnóstica.

A pesar de que estas pruebas son las dos únicas con estudios de adaptación y validación a la población española, muchas otras pruebas de detección dentro del ámbito anglosajón han mostrado propiedades positivas para la detección de personas con Trastorno del Espectro del Autismo y sin Discapacidad Intelectual asociada como son el **ASAS** (Garnett y Attwood, 1998), el **ASSQ** (Ehlers et al., 1999) o el **ASDS** (Myles, Jones-Bock, Simpson, 2001).

## Derivación para el diagnóstico

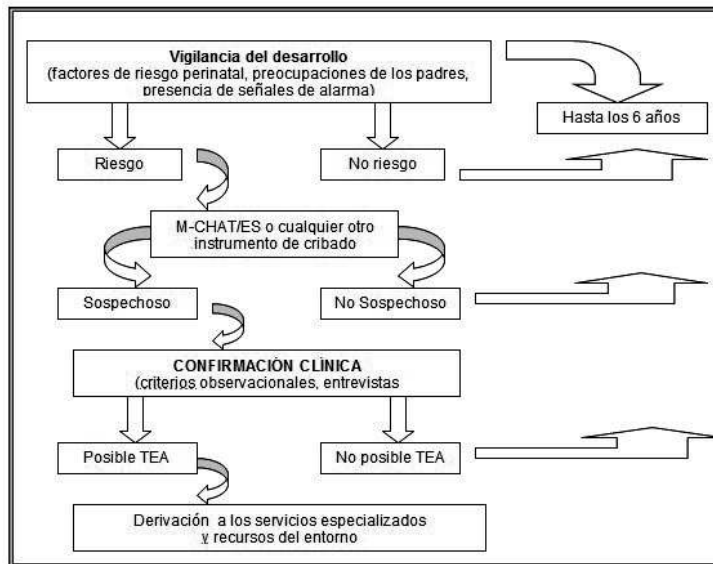
En cuanto a qué hacer una vez hemos detectado las señales de alarma, las diversas guías y protocolos publicados determinan en cada caso los organismos y las entidades competentes, siendo realmente difícil especificar en este capítulo el proceso a seguir en cada uno de los contextos que aparecen en nuestro país. En este aspecto puede consultarse el algoritmo que presenta la APA en 2007, el que recoge Hernández et al., en 2005, el propuesto por el CDC<sup>13</sup> en su página web o, quizás por eso de consultar lo exótico, la Guía del Gobierno de Nueva Zelanda de 2008. En este sentido quizás es la Junta de Andalucía en su Guía "Trastorno del espectro autista: proceso asistencial integrado" el documento que recoge de manera más específica los diferentes recorridos que se deben seguir en la detección y derivación de los TEA en función del servicio desde el que se parta. De esta forma distinguen entre el Servicio de Atención Primaria, el

---

13 CDC. Centres for Disease Control and Prevention. Atlanta. <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-screening.html>

Servicio de Atención Hospitalaria o los Centros de Atención Infantil Temprana. Lo que sí está presente en todos los procesos de derivación es que éstos sean rápidos, coordinados, estructurados y operativos, transparentes con la información que se da a los padres, y poseedores de un alto valor ético por parte de todos los profesionales implicados. Por concretar, en nuestro país, las entidades que entrarían a formar parte de este proceso de derivación, si nos centramos en niños, serían (no todas ellas en cada caso, sino en función de la organización de los servicios de la zona) los pediatras, los equipos pediátricos de los Hospitales, las Unidades de Salud Mental Infanto Juvenil, los Servicios de Atención a la Infancia de los Servicios Sociales y/o los Equipos Educativos de Atención Temprana. En adultos pasaríamos directamente a los Servicios Médicos psiquiátricos. Como hemos comentado anteriormente, este conjunto de entidades en ocasiones se sustituyen por recursos privados (gabinetes, asociaciones de padres) que sí ofrecen las condiciones requeridas y señaladas anteriormente.

A modo de resumen de los procesos de derivación recogemos un algoritmo de derivación tipo.



En cualquier caso, dada la duración que este proceso puede llevar en nuestro sistema sanitario y social, se recomienda comenzar la intervención educativa desde el primer momento en que se detecten las señales de alerta. Independientemente de la confirmación del diagnóstico o no, las necesidades educativas que pueda presentar la persona deben ser objeto de inmediata intervención. En muchos casos, además, esta intervención apoyará la orientación diagnóstica siempre que ésta se

ejecute coordinando todos los agentes implicados, tal y como recogen las Buenas Prácticas.

## **Avances en la detección**

Como hemos indicado al comienzo, existe una fuerte motivación por llegar a determinar los primeros síntomas de alerta o de aparición del autismo en los niños y en los bebés. Los estudios con grupos de riesgo (hermanos de niños y niñas con autismo) intentan adelantar estos indicios a los primeros meses de vida, si bien, todavía ninguna investigación ha llegado a concretar marcadores o señales fiables, consistentes y determinantes antes de los 12 meses (Zwaigenbaum et al., 2005 y 2009).

Tradicionalmente, los estudios se habían basado en una exploración retrospectiva del desarrollo de los niños mediante la información que aportaban los padres en entrevistas pormenorizadas y el análisis de vídeos que aportaban las familias sobre situaciones cotidianas en los primeros meses. Sin embargo, este tipo de estudios mostraban limitaciones metodológicas por la falta de control de las variables a investigar.

El modelo experimental que más datos está aportando en estos últimos años, permitiendo un mayor control experimental y una evaluación adecuada de las conductas por parte de profesionales, son los estudios prospectivos de hermanos de riesgo de niños con TEA. Se parte de la evidencia de que los hermanos pequeños de niños con TEA tienen un riesgo aumentado (5 a 10 % más alto que en la población normal, Zwiangenbaum et al., 2009) de presentar un TEA. Esto ha permitido que a lo largo de varios Estados en EEUU, se estén desarrollando evaluaciones protocolizadas de hermanos desde el nacimiento, donde se están pudiendo valorar de forma pormenorizada su desarrollo socio-comunicativo. De este tipo de estudios se están obteniendo datos importantes sobre la aparición de síntomas precoces. Aunque actualmente no aparecen diferencias realmente significativas y generalizadas hasta los 12 y 18 meses, estudios sobre las limitaciones para mirar a los ojos y la preferencia por mirar a la boca y a los objetos circundantes están presentando diferencias antes de los 12 meses en el desarrollo, con metodologías de “eye tracking” (Chawarska, Volkmar y Klin, 2010).

Otro tema en el que se está avanzando y trabajando últimamente es la detección de las mujeres con TEA. Si bien éste no es el contexto para desarrollar en profundidad este tema, sí que parece evidente que actualmente existe la creencia de que no estamos diagnosticando a todas las mujeres que presentan autismo, de que muchas nos

están pasando desapercibidas. Detrás de la confirmación de que el autismo aparece en mayor proporción en los hombres quizás estemos ocultando un error diagnóstico o no estemos siendo sensibles a sus características peculiares, tal y como pasaba en el pasado con las personas que presentaban síndrome de Asperger. La confirmación de esta pérdida diagnóstica conllevaría modificaciones en los instrumentos y procesos utilizados (Gould, Ashton-Smith, 2011) así como en el diseño de las intervenciones que se ofrecen (Smith, 2010). Quizás las dificultades sociales y comunicativas que presentan las mujeres con TEA se encuentran a menudo ocultas o enmascaradas detrás de otros trastornos comórbidos (Salomón, Millar, Taylor, Hinshaw y Cartes, 2012), dificultando así su comprensión y tratamiento adecuado desde el ámbito específico de los TEA. En este sentido (Zwaigenbaum, Bryson, Szatmari, Brian, Smith, Roberts, Vaillancourt y Roncadi, 2012) ha publicado recientemente una investigación en la que al trabajar con un grupo de riesgo (hermanos de niños con TEA) se ha obtenido una probabilidad relativa de TEA de 1,65 en los varones en comparación con las niñas, habiendo identificado un número inesperado de niñas con mayor funcionamiento con TEA.

En cualquier caso parece evidente que existen diferencias significativas entre los hombres y las mujeres con TEA (Hartley y Sikora, 2009; Sotkes, Millar, Manjiviona y Attwood, 2010; Koyama, Kamio, Inada y Kurita, 2009), con lo que se abre otro nuevo reto a concretar y definir teniendo como último propósito aportar apoyos a las necesidades concretas que puedan derivarse del género tanto en la intervención como en la detección o el diagnóstico.

## **El proceso de Evaluación Diagnóstica**

### **Objetivos de la evaluación Diagnóstica**

La evaluación diagnóstica en los TEA no debe limitarse nunca, aunque en ocasiones esto ya es considerado como un gran avance para muchas familias, como la mera asignación de una categoría clínica (lo que denominaríamos simplemente como diagnóstico). Una evaluación diagnóstica eficaz y ética con la persona y con la familia es aquella que, basándose en criterios diagnósticos consensuados a nivel internacional, aporta propuestas de intervención así como una evaluación funcional de la persona, dejándolo por escrito de manera clara y contundente.

En este sentido la definición que ofrecieron Diez-Cuervo et al., (2005), ha perdurado en el tiempo y salvando las actualizaciones pertinentes

en cuanto a la cercanía de los cambios propuestos para el DSM-V, recoge de manera clara, concisa y concreta cómo debemos entender una Evaluación Diagnóstica de TEA.

*“El diagnóstico del autismo, ..., es un proceso de carácter deductivo, mediante el cual los profesionales o especialistas, guiados por sus conocimientos y experiencia clínica, y mediante las categorías universalmente aceptadas por la comunidad científica, ..., clasifican y caracterizan el comportamiento del individuo y establecen un plan de intervención apropiado a las características de la persona” (pp. 299).*

En esta redacción simple, sencilla y escueta se recogen importantes matices que discriminan el que una Valoración Diagnóstica de TEA sea una herramienta útil o no para una persona con TEA. Se recoge ya la diversidad de profesionales que pueden y deben intervenir en el proceso (tanto en cuanto a disciplinas como en cuanto a orígenes de los mismos), no cercando el mismo al ámbito sanitario y no cerrando la actividad a profesionales del ámbito de la educación o que puedan provenir de diversas entidades. La definición redundante de manera clara y concisa en la necesidad de formación y experiencia por parte de los profesionales, se evidencia lo imprescindible de una formación específica y especializada concreta en TEA. Seguidamente, recoge la necesidad de contextualizar la valoración en las categorías universalmente aceptadas por la comunidad científica. Y por último, pero no por ello menos importante, contempla la elaboración dentro del propio proceso de evaluación de un plan de intervención (lo que conlleva una valoración individualizada completa de la persona y la elaboración de un documento con el Plan).

Recordar la obligatoriedad de utilizar categorías diagnósticas universalmente aceptadas podría parecer a simple vista una obviedad innecesaria, pero la realidad nos obliga una y otra vez a ser insistentes en este sentido. La mayoría de los estudios que se han realizado en España señalan este aspecto concreto como una de las grandes debilidades del proceso con el que se enfrentan las familias, así como uno de los grandes hándicaps con los que nos topamos a la hora de establecer estudios epidemiológicos en España (Frontera, 2005) o a la hora de validar éticamente las investigaciones realizadas (Belinchon et al., 2005). Bajo ningún concepto se pueden tolerar eufemismos diagnósticos en ningún informe ni servicio de valoración y mucho menos en aquellos que son específicos o están especializados en TEA. Los razonamientos, en ocasiones, esgrimidos por los profesionales de no enfrentar a los padres con una etiqueta diagnóstica dura como es el Autismo, o de poner como excusa la corta edad del niño sólo evidencian una falta



de conocimiento sobre las señales de alerta y una falta de ética y de respeto hacia la familia y hacia la propia persona. Las familias, como pacientes, tienen todo el derecho a conocer con claridad la decisión diagnóstica y nadie puede presuponer su capacidad de aceptación del mismo, independientemente de que éste sea considerado un proceso duro de asimilar por cualquier persona. Alargar en el tiempo la concreción diagnóstica no hace más que prolongar el estado de desesperación de los padres, evitar el acceso del niño a los servicios especializados de atención temprana, y en la mayoría de los casos incitar a la familia y al resto de profesionales a deambular de programa en programa en búsqueda del “milagro”. Son estadísticamente escasos aquellos casos de evaluación diagnóstica en los que, normalmente por comorbilidad con problemas médicos, el retraso en el diagnóstico está justificado.

En cuanto a los objetivos del proceso de evaluación diagnóstica Diez-Cuervo et al., (2005) recogen, además de los expresados con anterioridad, el que contribuyan a la investigación de cara a asegurar la comparación de muestras utilizadas, y el que permitan revisiones periódicas facilitando así a los profesionales información para comparar las variaciones observadas y valorar los resultados de los tratamientos aplicados.

Como resumen de este apartado en el que hemos intentado ofrecer una imagen de lo que entendemos debe ser una evaluación diagnóstica de autismo, podemos finalizar con la definición recogida en el Modelo Iridia<sup>14</sup> donde entienden que:

*“el objetivo final de una evaluación debe ser ayudar a los padres a comprender a su hijo, saber qué le está sucediendo y las necesidades que tiene en el momento de la evaluación, darles pautas, resolver sus dudas y orientar a recursos, así como emitir un diagnóstico clínico” (pp. 7)*

## **Buenas prácticas en la evaluación diagnóstica**

Basándonos en los manuales y protocolos citados a lo largo del capítulo, son numerosas las condiciones que se desprenden para asegurar que un Servicio y/o Proceso de Evaluación Diagnóstica específico en TEA es de calidad y cuenta con el grado de ética y profesionalidad recomendado. Exponemos a continuación un listado recogido en parte del Documento de la Mesa de Diagnóstico de AETAPI (Hernández, 2004.)

---

<sup>14</sup> [www.equipoiridia.es](http://www.equipoiridia.es)

### **BBPP Referidas al proceso**

- Iniciar el proceso de valoración y orientación diagnóstica siempre que se presenten síntomas claros de alerta.
- Evitar múltiples derivaciones que alarguen el proceso y la incertidumbre en las familias.
- Mantener una estrategia coordinada de evaluación de carácter multidisciplinario, que asegure la participación de especialistas en pediatría, psicología, neurología y psiquiatría.
- Agilizar lo máximo posible el proceso desde que se realiza la detección hasta la obtención de la valoración diagnóstica y el inicio de un proceso de intervención.
- Promover situaciones de evaluación cálidas, cercanas, amables.
- Procurar la evaluación de la persona en diferentes contextos y situaciones.

### **BBPP Referidas a los profesionales implicados**

- Asegurar la formación específica y especializada, teórica y práctica en TEA, de los coordinadores y de todos los profesionales implicados en el proceso de evaluación diagnóstica.
- Orientar y coordinar cada caso desde las primeras sospechas o síntomas de alerta hasta la finalización del proceso diagnóstico y la implantación de un programa de intervención.
- Orientar a las familias hacia aquellos servicios, entidades o asociaciones que en cada contexto lideren la atención o el desarrollo de servicios específicos para las personas con TEA, cuando no hayan participado directamente como un elemento más del equipo multidisciplinar de evaluación.
- Explicar a las familias el proceso con claridad, evitando términos que generen ambigüedad o impresión de desconocimiento.
- Garantizar la privacidad de la persona con TEA y de su familia, al tiempo que se garantiza la confidencialidad y la custodia de la información.
- Utilizar siempre medios, procedimientos e instrumentos contrastados y avalados por la comunidad científica.
- Trabajar en equipo de forma coordinada e interrelacionada.

**BBPP Referidas a la entrega de la evaluación y/o al informe diagnóstico**

- Cuidar el momento de la devolución del informe con la misma dedicación, cuidado e importancia que el resto de los procesos de la evaluación.
- Ajustar la valoración diagnóstica a los criterios de clasificación internacional admitidos.
- Entregar informes por escrito con una estructura y esquema lógico que ayude a la familia o a la persona a su comprensión.
- Evitar términos ambiguos o eufemismos, y utilizar un lenguaje asequible, comprensible, respetuoso y positivo hacia la persona.
- Presentar empatía con el momento emocional que la familia y la propia persona con TEA están viviendo durante el proceso diagnóstico.
- Elaborar junto con el juicio clínico y la orientación diagnóstica una valoración de la persona que aporte una evaluación de sus puntos fuertes y de las necesidades de intervención específica que requiere.
- Ofrecer junto a la categoría diagnóstica un Plan de Trabajo, un conjunto de orientaciones, que aporte a la familia una ruta inmediata a seguir en un futuro próximo.
- No realizar supuestos, o perspectivas de futuro, en base a posibles intervenciones que no puedan garantizarse desde el propio servicio o no existan en el entorno inmediato. Se debe aconsejar, pero nunca vincular un futuro desarrollo a medidas de intervención que no puedan garantizarse a la familia o bien no exista una evidencia avalada de su eficacia.
- Facilitar a la familia el contacto con otras familias en situaciones similares, el acceso a la formación y a la información específica que van a requerir, asesorarles sobre temas legales, derechos y deberes,

Una condición que se presupone en toda acción profesional y en toda investigación es el cumplimiento de los códigos deontológicos y de la ética profesional hacia las personas con TEA. Sin embargo, a menudo encontramos prácticas que no podemos denominarlas como “Buenas” y nos topamos con expedientes e informes con pruebas médicas innecesarias que han tenido por objetivo prioritario la participación en investigaciones, en lugar de la valoración diagnóstica de la persona. Esta situación, siempre y cuando sea comunicada previamente a la familia y ésta ofrezca su consentimiento una vez se le haya comunicado qué objetivos tiene la prueba y qué se persigue con ella, es totalmente aceptada y acertada, siempre y cuando no se vulneren los derechos como persona y como paciente de la persona con TEA. En este sentido

es realmente prioritario e importante contar con Guías Éticas sobre la investigación en TEA, con lo que en España tenemos suerte de contar con la “Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista” elaborada por el Grupo GETEA (Belinchón et al., 2005), o a nivel internacional con la Declaración de Venecia sobre Autismo y TGD<sup>15</sup>.

## Evaluación multidisciplinar

Teniendo como guía la definición de lo que debe ser una evaluación diagnóstica de TEA, anteriormente recogida, uno de los primeros aspectos con los que nos encontrábamos era la necesidad de implantar estrategias y equipos multiprofesionales en el proceso de diagnóstico. Lo técnicamente ideal sería un equipo formado por profesionales del ámbito de la psicología, la psiquiatría, la neurología y la pediatría (en caso de tratarse de niños) que trabajasen en coordinación a través de un coordinador de caso o persona de referencia, no duplicando ni repitiendo pruebas o cuestionarios, y teniendo todos una visión conjunta y única del proceso. Esta necesidad de la figura de “coordinador de casos” quedó patente en el Estudio que desarrolló la Federación de Autismo de Castilla y León (Esteban et al., 2006), donde el 47% de los profesionales médicos reconocían la existencia de esta figura como un elemento clave a la hora de optimizar su práctica laboral.

Una evaluación diagnóstica adecuada solamente puede llevarse a cabo cuando se recoge detalladamente información sobre el comportamiento de la persona tanto en situaciones clínicas como en situaciones naturales en los contextos en los que se desenvuelve habitualmente (familia, colegio,...). Completando esta información sobre la conducta, la socialización y la comunicación de la persona, a través de la observación sistematizada y apoyada en instrumentos y escalas, se requiere de una valoración médica que evalúe la pertinencia de qué pruebas clínicas son recomendadas y necesarias en cada caso. En Díez-Cuervo et al., (2005, pp. 305-307) se recoge el conjunto de pruebas médicas (biométricas, de neuroimagen, estudios genéticos,...) que pueden ser o no pertinentes administrar en cada caso de valoración. Las pruebas médicas a ejecutar deben ser valoradas por el equipo multidisciplinar y deber tener un objetivo claro y concreto, del que tiene que estar informada la familia. Dada la especificidad y especialización clínica de dichas pruebas médicas, recomendamos a los interesados consultar

---

15 Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, y Profesionales Asociados ACAPAP. Declaración de Venecia: Autismo y Trastornos Generalizados de Desarrollo 1998 <http://iacapap.org/wp-content/uploads/Venice1998.pdf>

la Guía anteriormente mencionada, ya que a continuación se recogen instrumentos de apoyo a la evaluación psicológica.

## Áreas de evaluación e instrumentos

De cara a realizar una evaluación diagnóstica es básico poder recoger información de las siguientes áreas o aspectos del desarrollo: la historia evolutiva del desarrollo, la capacidad intelectual y conducta adaptativa, la comunicación y lenguaje, la competencia social y la evaluación de intereses y actividades.

Con el objetivo de obtener información sobre todos estos ámbitos de desarrollo es fundamental, como plantean las guías de buenas prácticas, las entrevistas a padres y familiares así como la exploración directa de la persona. La utilización de pruebas, cuestionarios e inventarios es clave para ayudar en la organización y sistematización de la información, siendo oportuno, además, poder utilizar otras fuentes de información que enriquezcan el proceso de evaluación, especialmente cuando la información de los padres y la obtenida en la interacción directa es contradictoria. En ese caso es útil la obtención de información del contexto educativo o la guardería, siendo la mejor forma de conseguirla a través de la observación directa del niño en su contexto. Otra fuente de información para poder observar el funcionamiento del niño en su contexto habitual de interacción es el estudio de vídeos que la familia aporta de situaciones familiares habituales (cumpleaños o reuniones familiares) o de contextos de interacción con iguales (parque, escuela). No se debe olvidar tampoco el estudio que ha de hacerse de los informes médicos, psicológicos y pedagógicos que la familia puede aportar.

### Entrevista a la familia

Dentro de la entrevista a la familia es importante poder explorar el desarrollo evolutivo en los tres primeros años de vida haciendo especial hincapié en los datos pre y peri natales, el desarrollo motor, cognitivo, social, emocional, del juego y comunicativo. También explorar los primeros signos de alarma y los posibles antecedentes mórbidos familiares. Se debe recabar información sobre los diferentes contextos de desarrollo, así como los intereses y motivaciones de la persona evaluada y conocer la organización del hogar y los apoyos que tienen la familia (Díez-Cuervo et al., 2005)

Actualmente la prueba **ADI-R** (Autism Diagnostic Interview – Revised. Rutter, Le Couter y Lord, 2008) es considerada la entrevista

semi-estructurada para familias más eficaz en el diagnóstico de los Trastornos del Espectro del Autismo. Es compatible con los criterios diagnósticos del DSM-IV (APA, 1994) y la ICD-10 (OMS, 1992, 1993), con puntuaciones de corte establecidas para el diagnóstico del Trastorno Autista y explora las tres áreas de alteración en la interacción social recíproca, las limitaciones comunicativas y de lenguaje, el juego, las conductas ritualizadas o perseverantes y el momento en que aparecieron. La administración del ADI-R requiere de un entrenamiento específico y procedimientos de validación estructurados, así como de un tiempo de ejecución establecido en torno a 3 horas.

Para los niños mayores de 4 años (y con una edad mental estimada superior a los 2 años), se puede utilizar también la prueba **SCQ**- Social Communication Questionnaire, Cuestionario de Comunicación Social- (Rutter, Bayley, y Lord, 2010). Esta prueba está estrechamente relacionada con la Entrevista de Diagnóstico ADI-R y se basa en la puntuación en las criterios de diagnóstico DSM-IV. Está adaptada, traducida al español y se puede disponer en dos formas: ciclo vital y actual, cada una de ellas compuesta por 40 ítems. Evalúa habilidades de comunicación y funcionamiento social y se utiliza como prueba de screening ofreciendo una descripción de la gravedad de los síntomas, que orienta para la derivación a un diagnóstico formal. Permite, además, una revisión de la evolución del tratamiento.

La valoración de la conducta adaptativa es una de las áreas de mayor importancia para el diagnóstico de una Discapacidad Intelectual y para establecer cómo una persona es capaz de adaptarse a su entorno, sin embargo no existen pruebas estandarizadas que permitan valorar estos contenidos adecuadamente, especialmente en la etapa educativa. Normalmente pueden ser algunas de las áreas o escalas de las pruebas cognitivas las que incluyan puntuaciones sobre las habilidades adaptativas como por ejemplo las **escalas Merrill Palmer** (Roid y Sampers, 2011), la prueba **IDAT** (Pérez y Lorenzo, 2001), o el **inventario Batelle** de desarrollo (Newborg y cols, 1998), pero no exploran en profundidad las diferentes áreas de la conducta adaptativa. A nivel internacional la prueba más utilizada tanto en el ámbito clínico como en la investigación son las **Escalas Vineland** (Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005; Vineland Adaptive Behavior Scales. Second Edition), aunque esta prueba no está baremada ni adaptada a población española.

Para la evaluación de la adaptación de la conducta en su entorno es importante, en el caso de los TEA, valorar la intensidad de los comportamientos repetitivos, la limitación de intereses y actividades y el perfil inflexible e invariable de comportamiento. En esta área es importante medir: estereotipias, rituales simples y complejos, difi-

cultades de anticipación y planificación e intereses limitados, poco funcionales y poco flexibles, resistencia a los cambios y habilidades para la planificación y organización de tareas, así como de su propia conducta y la capacidad para enfrentarse a situaciones novedosas.

### **Valoración de la persona con TEA**

En cuanto a las pruebas para la exploración directa de la persona, la prueba estandarizada **ADOS-G** (Autism Diagnostic Observation Schedule- Generic; Escala de Observación Diagnóstica del Autismo- Genérica, Lord, Rutter, Lamventhal, Pickles DiLavore y Risi, 2000) es la prueba de referencia a nivel mundial para valorar el área socio-comunicativa y la sintomatología propia del espectro del Autismo. Abarca desde los niños en edad preescolar no verbales hasta adultos verbales, a través de la aplicación de 4 Módulos, que se eligen en base al nivel de lenguaje expresivo. Su aplicación es a partir de los 18 meses de edad mental. Es compatible con los criterios diagnósticos del DSM-IV- TR y la ICD-10, y aporta puntuaciones de corte para el diagnóstico de Trastorno Autista y para Trastornos del Espectro de Autismo. Se necesita formación especializada para su utilización por la necesidad de una aplicación sistemática así como por interiorizar adecuadamente las conductas socio-comunicativas sutiles foco de la observación. Es una evaluación semi-estructurada a través de la observación en cuatro módulos que incluyen actividades dirigidas por el investigador que evalúan la comunicación, la interacción social recíproca, el juego, la conducta estereotipada, los intereses restringidos, y otro tipo de conductas atípicas.

Otra prueba, realizada en España, con una sistemática y planteamiento semi-estructurado semejante al ADOS es la prueba **ACACIA**, Prueba para el Análisis de la Competencia Comunicativa e Interactiva en Autismo, (Tamarit, 1994). Puede ser administrada para una edad mental inferior a treinta y seis meses y, en cualquier caso, para niños y niñas con muy escasas o nulas competencias a nivel de lenguaje expresivo funcional. Se obtienen perfiles específicos que facilitan el diagnóstico diferencial, y aporta datos descriptivos y explicativos del funcionamiento social y comunicativo del alumno, de cara a planificar la intervención y evaluar los resultados a lo largo del tiempo.

A pesar de que el área de desarrollo social es una las principales áreas para el diagnóstico y la principal alteración de los TEA, no tenemos pruebas de evaluación adecuadas para poder realizar una valoración ajustada del desarrollo social y emocional de los niños. Su evaluación se basa normalmente en el estudio pormenorizado del desarrollo

evolutivo normativo. Esta valoración en sesión de evaluación con el niño se realiza creando situaciones semi-estructuradas en las que se utilizan situaciones de su interés, para poder participar en juegos de interacción básicos y donde se puedan valorar habilidades sociales básicas, como: contacto ocular y orientación social, interés y comprensión de las respuestas emocionales de los otros, habilidades de atención conjunta, interacción recíproca, atribución de emociones, habilidades mentalistas y teoría de la mente.

De igual forma en el área comunicativa y del lenguaje, se requiere de una exploración de los diferentes aspectos de la comunicación: modalidad comunicativa, funcionalidad (pragmática), contexto, contenido, aspectos formales del lenguaje y habilidades para la conversación.

Cómo establecen las guías de buenas prácticas en la evaluación y el diagnóstico (Díez Cuervo et al., 2005), es necesaria la utilización de pruebas y test normativos, validados y adaptados a población española, para la valoración de áreas cognitivas y del lenguaje que puedan establecer un criterio para la toma de decisiones sobre el desarrollo de la persona en las diferentes áreas:

Pruebas para la evaluación del lenguaje	
PLON-R (Aguinaga et al., 2005); Prueba del Lenguaje Oral de Navarra-Revisada).	Detección rápida o “screening” del desarrollo del lenguaje oral. Evalúa, entre los 3 y los 6 años, las áreas léxico/semántica, fonológica, sintáctica y pragmática.
Peabody III (Dunn, Dunn y Arribas, 2006; Test de vocabulario en imágenes III Edición).	Evaluación del vocabulario receptivo y “screening” de la aptitud verbal, desde los 2 años y medio hasta la edad adulta.
Escalas de desarrollo del lenguaje de Reynell (Edwards et al., 1997;)	Evalúa, entre el año y los 7, la comprensión del lenguaje y la expresión.
Test de Illinois de Aptitud Psicolingüística. ITPA (Kirk, McCarthy, y Kirk, 2004)	Detectar alteraciones en los diferentes procesos implicados en la comunicación (percepción, interpretación o transmisión). Se administra desde los 3 años a los 10 años.

Pruebas para la evaluación cognitiva	
WIPPSI III (Wechsler, 2009; Escala de Inteligencia de Wechsler para Preescolar y Primaria – III)	Esta prueba se administra desde los 2 años y medio hasta los 7 años y medio.
K-ABC (Kaufman y Kaufman, 1997; Batería de evaluación de Kaufman para niños)	Esta prueba permite una valoración entre los 2 años y medio y los 12 años y medio.



McCarthy (McCarthy; Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para Niños).	La escala permite la valoración entre los 2 años y medio y 8 años y medio.
Merril Palmer Revisada (Roid y Shampers, 2004)	Se aplica a niños desde 1 mes hasta los 78 meses (6 años y 6 meses).
WISC IV (Wechsler, 2005) Escala de Inteligencia Wechsler para niños-Revisada).	Esta escala se utiliza entre los 6 y los 16 años.
Leiter-R (Roid y Miller; 1996) Escala Manipulativa Internacional de Leiter-R).	Cubre un rango de edades entre los 2 y los 20 años.
PEP III (Schopler et al., Perfil psicoeducacional III, 2004).	Es un instrumento de observación semiestructurado que se usa principalmente para niños no verbales con una edad mental entre 6 meses y 7 años.
WAIS (Wechsler, 1992).	Test de inteligencia de referencia para adultos entre los 16 y los 94 años.
IDAT (Pérez y Lorenzo, 2001).	Escala de desarrollo que valora habilidades para las áreas: habilidades motoras, perceptivo-cognitivo/ manipulativas, lenguaje, autonomía y relación social. Tiene inventarios de desarrollo entre los 0 y los 4 años.

## Diagnóstico diferencial con otros trastornos del desarrollo

Probablemente una de las mayores dificultades en la realización de un diagnóstico, especialmente en las edades más tempranas, es la de establecer los límites respecto a otros trastornos del desarrollo donde algunos síntomas muestran cierto solapamiento conductual. Las dificultades más críticas probablemente se encuentran para diferenciar los TEA de los Trastornos Específicos del Lenguaje (TEL), de la Discapacidad Intelectual y de los trastornos psiquiátricos comórbidos. Para ello es importante valorar de una forma efectiva y profunda las conductas y competencias que reflejan los criterios diagnósticos, especialmente el área socio-comunicativa y el patrón de intereses y conductas repetitivas.

En el caso de la Discapacidad Intelectual, la valoración del nivel cognitivo de la persona junto a su conducta adaptativa es básica para establecer el nivel intelectual de la persona y su desarrollo adaptativo (o sus necesidades de apoyos). De cara a poder determinar en qué

medida las limitaciones sociales, comunicativas y conductuales son significativas lo tenemos que valorar en comparación con este nivel intelectual de la persona, y no con su edad cronológica. Dentro del contexto de una Discapacidad Intelectual, la presencia de un TEA asociado se confirmaría en la medida en que las dificultades socio-comunicativas mostrasen un retraso mucho más significativo que sus habilidades cognitivas, y presentara un patrón de intereses y conductas repetitivas, que no fuese explicado por la propia discapacidad intelectual.

En el caso de los Trastornos Específicos del Desarrollo del Lenguaje, existen evidentes limitaciones para establecer un diagnóstico diferencial, pero es importante valorar el área del lenguaje para estimar hasta qué punto el nivel de lenguaje es semejante al nivel comunicativo no verbal y social. Para establecer este diagnóstico diferencial es fundamental centrar el foco de atención en todas aquellas competencias de comunicación no verbal (uso de la mirada, gestos comunicativos e integración de todas las estrategias comunicativas), funciones comunicativas (especialmente las vinculadas con el uso de conductas declarativas o interés por compartir, así como la participación en conversaciones recíprocas), dificultades sociales básicas (orientación social, afecto social, atención conjunta, interacción social recíproca y desarrollo del juego simbólico), un patrón de intereses limitado y repetitivo o el perfil sensorial atípico. Estas dificultades deben mostrar una mayor alteración que la encontrada en el área del lenguaje y no pueden ser explicadas exclusivamente por las dificultades lingüísticas.

En el marco del diagnóstico diferencial entre los TEA y los Trastornos Específicos del Lenguaje, la DSM-V incorpora dentro de estos últimos, una nueva categoría diagnóstica, denominada Trastorno de la Comunicación Social y caracterizada por una “alteración en la pragmática y se diagnostica en base a la dificultad para el uso social de la comunicación verbal y no verbal en contextos naturales de interacción, y que afecta al desarrollo de las relaciones sociales y la comprensión del discurso<sup>16</sup>.” Esta nueva categoría, plantea nuevos retos en el diagnóstico diferencial entre ambos diagnósticos, por el posible solapamiento de sintomatología en el área social, siendo el área de Patrón repetitivo y restringido de conducta, actividades e intereses, un aspecto clave para poder establecer claras diferencias.

Por lo que respecta a los trastornos psiquiátricos comórbidos, muchas personas con TEA pueden presentarlos. Así Barthémely et al., (2009) recogen en la publicación de Autismo Europa como hasta en un 60%

---

16 American Psychiatric Association; [www.dsm-5.org](http://www.dsm-5.org)

las personas con TEA, pueden presentar síntomas de trastornos de ansiedad, depresión, hiperactividad, déficit de atención, Trastornos Obsesivos Compulsivos,... La evaluación diagnóstica debe recoger un estudio exhaustivo de estos síntomas, ya que en muchos casos estaremos ante situaciones de comorbilidad psiquiátrica que precisarán una intervención específica. Especial atención requieren, en este aspecto concreto de la evaluación diagnóstica, las personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada, en la medida en que en muchas ocasiones su capacidad de adaptación y aprendizaje enmascara síntomas evidentes de algún trastorno mental. El establecimiento de un diagnóstico diferencial posibilita determinar la elección de un programa de tratamiento adaptado y efectivo, además de acceder al cuerpo de conocimientos en relación al curso de desarrollo y el pronóstico general de cada patología (Martín-Borreguero, 2004).

## **La familia en el proceso diagnóstico**

Si bien a lo largo de esta publicación la familia de las personas con TEA aparece de modo constante, e incluso se le dedica un capítulo específico, queríamos dejar constancia, en este apartado concreto, de su rol durante el proceso de Valoración Diagnóstica.

Las familias en los procesos de Valoración y Orientación Diagnóstica presentan un rol múltiple y diverso. En primer lugar, son actores activos del proceso de valoración, en cuanto constituyen la fuente de información más exhaustiva sobre el desarrollo del niño y pasan a ser generadores de información clave a la hora de la emisión del diagnóstico. Como segundo rol, aparecen como demandantes y receptores del proceso. Son las familias las que solicitan y reciben el diagnóstico, son en definitiva los clientes activos del servicio de diagnóstico. En tercer lugar, van a ser las personas que de por vida van a tener que apoyar a la persona con autismo diagnosticada, en la medida en que tendrán que buscar y planificar apoyos y recursos. Van a ser ellas las que adoptando el papel de pacientes (si nos contextualizamos en un recurso sanitario) van a tener que gestionar los recursos y los tratamientos. Por último, la familia no es la que va a presentar autismo, pero sí la que va a sobrellevar de por vida los efectos y el impacto que este trastorno origina en las personas y en las familias.

A estos roles señalados, tenemos que añadir, que en España los servicios específicos de atención a las personas con TEA pertenecen, prácticamente en su totalidad, a asociaciones de padres y madres de personas con autismo, por lo que se añade su responsabilidad como creadores y gestores de recursos.

El proceso de evaluación diagnóstica es complejo y debe atender a multitud de variables y actores en el proceso pero sabemos cómo hacerlo y quién debe hacerlo. La práctica profesional y científica está preparada, formada y concienciada, nos falta el apoyo y la implicación de las administraciones para que promuevan y faciliten los procesos implicados. La realidad nos dice que estamos avanzando y mucho. La edad media de diagnóstico en España ha bajado considerablemente y existen experiencias de provincias en la que con 24 meses los niños ya están siendo evaluados, diagnosticados y estimulados. Hace años cuando hablábamos del proceso diagnóstico en TEA hablábamos de ilusiones, suposiciones y conjeturas, ahora podemos hablar de conocimientos, prácticas, realidades, dificultades y necesidades. El significado diferencial de estos términos nos indica que vamos por buen camino, y si bien el camino es menos largo que hace unos años, aún no estamos llegando a la meta en cuanto existen niños y niñas a los que todavía se les niega el derecho a un diagnóstico.

## Referencias

Agencia Laín Entralgo (2009). *Guía Práctica clínica para el manejo de pacientes con TEA en Atención Primaria*. Plan nacional para el SNS del MSC. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Comunidad de Madrid.

Aguinaga, G., Armentia, M. L., Fraile, A., Olangua, P. y Uriz (2005). *Prueba del Lenguaje Oral de Navarra-Revisada*. Madrid: TEA.

Barbaro, J., y Dissamayake, L. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tools and early diagnosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30, 447–459.

Barthemely, C., Fuentes, J., Howlin, P. y Van der Gaag, R. J. (2009). *Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention*. Autismo Europa.

Belinchón, M., Posada, M., Artigas, J., Canal, R., Díez-Cuervo, A., Ferrari M. J., Fuentes, J., Hernández, J. M., Hervás, A., Idiazábal, M. A., Martos, J., Mulas, F., Muñoz, J. A., Palacios, S., Tamarit, J., Valdizán, J. R. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España) (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología* 41 (6), 371-377.

Belinchón, M., Hernández, J., Martos, J., Sotillo, M., Marquez, M., y Olez, S. (2008). Escala Autónoma para la Detección del SA y el Autismo de Alto nivel de Funcionamiento. En M. Belinchón, J. Hernández y M. Sotillo. *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades* (pp. 273-275). Madrid.: CPA-UAM.

Belinchón, M., Hernández, J., Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: CPA-UAM.

Canal, R., García, P., Touriño, E., Borbujo, J., Martín, M. V., Ferrari, M. J., Martínez Velarte, M. V., Guisuraga, Z., Boada, L., Rey, F., Franco, M., Fuentes, J., y Posada de la Paz, M. (2006). La detección precoz en Autismo. *Intervención Psicosocial*, 15, (1).

Canal, R., García, P., Martín, MV., Santos, J., Guisuraga, Z., Herráez, L., Herráez, del M., Boada, L., Fuentes-Biggi J, Posada-de la Paz, M. J. (2011). Modified checklist for autism in toddlers: cross-cultural adaptation and validation in Spain. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (10), 1342-51.

Chawarska K, Volkmar F, Klin A. (2010). Limited attentional bias for faces in toddlers with autism spectrum disorders. *Arch Gen Psychiatry*, 67(2), 178-85

Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J. A., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal-Aletxa, M. A., Ferrari-Arroyo, M. J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J. R., Hervás-Zúñiga, A., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., Hernández, J. M., Martos-Pérez, J., Palacios, S., Posada-De la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España) (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurología* 41 (5): 299-310.

Duby JC, Johnson CP (2009). Universal screening for autism spectrum disorders: a snapshot within the big picture. *Pediatric Annuary* 38 (1), 36-41.

Dunn, LM, Dunn, LM y Arribas, D. (2006). *Test de Vocabulario en Imágenes Peabody III*. Madrid: TEA.

Edwards, S., Flechter, P., Garman, M., Hughes, A., Letts, C., Sinka, I. (2007). *Reynell Developmental Language Scales III*. London: NFER-Nelson.

Ehlers, S., Gillberg, C., Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29 (2), 129-141.

Esteban, N., Olivar, Martínez, M. A., García, I., Arnaiz, J., Hortigüela, V., Nieto, M., De la Iglesia, M., y García, Ch. (2006). *Resultados del proyecto de investigación "La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA"*. [folleto]. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.

Filipek, J. M., Accardo, P., Baranek, P., Cook, G. T., Dawson, E. H., Gordon B, et al., (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 439-84.

Frontera, M. (2005). *Estudio epidemiológico de los trastornos generalizados del desarrollo en la población infantil y adolescente de la Comunidad Autónoma de Aragón*. Colección Pedro Aranda Borobia. Zaragoza: Comunidad de Aragón.

Fuentes y cols., (2010). Identification of Asperger Disorder (AD): a Pilot Study in Gipuzkoa. Comunicación en IMFAR,

Garnett, M. S. y Attwood, A. J. (1998). Australian scale for Asperger's syndrome. In: Attwood, T. *Asperger's syndrome: a guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley

Gould, J., Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12, (1), 34-41.

Hartley. S. y Sikora, D. M. (2009). Sex differences in ASD: an examination of Developmental Functioning, Austistic Symptoms, and Coexisting Behaviour Problems in Toddlers. *Journal Autism and Developmental Disorders*, 39, 1715-1722.

Hernández, J. (Coord) (2004). *Evaluando la evaluación: Acciones de mejora*. XII Congreso Nacional AETAPI. Las Palmas de Gran Canaria.

Hernández, J., Artigas-Pallarés, J., Martos-Pérez, J., Palacios-Antón, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón-Carmona, M., Canal-Bedia, R., Díez-Cuervo, A., Ferrari-Arroyo, M. J., Hervás-Zúñiga, A., Idiazábal-Alecha, M. A., Mulas, F., Muñoz-Yunta, J. A., Tamarit, J., Valdizán, J. R., y Posada-De la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España) (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología* 41 (4), 237-245.

Johnson, C. P, Myers, S. M. (2007). Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities*, 120 (5), 1183-215.

Rafael Giménez Alex (coord) (2011). *Trastorno del espectro autista: proceso asistencial integrado*. Junta de Andalucía, Consejería de Salud.

Kaufman AS, Kaufman NL (1997). *K-ABC Bateria de Evaluación de Kaufman para niños*. Madrid: TEA.

Kirk, S. A., McCarthy, J.J. y Kirk, W. D. (2004). *Test de Illinois de Aptitud Lingüística ITPA*. Madrid: TEA.

Koyama, T., Kamio, Y., Inada, N., y Kurita, H. (2009). Sex differences in WIS-III Profiles of children with High-functioning Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 39, 135-141.

Lord C., Risi S., Lambrecht, L., Cook, E., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., Pickles, A., Rutter, M. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (3), 205-23.

Macari, S., Campbell, D., Gengoux, G., Saulnier, C., Klin, A.; y Chawarska, K. (2012). Predicting Developmental Status from 12 to 24 Months in Infants at Risk for Autism Spectrum Disorder: A Preliminary Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. DOI: 10.1007/s10803-012-1521-0.

Martín-Borreguero, P. (2004). *El síndrome de asperger. ¿excentricidad o discapacidad social?* Ed. Alianza, Madrid.

McCarthy, D. (1997). *Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad para niños*. Madrid: TEA.

Ministries of Health and Education. (2008). *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*. New Zealand: Ministries of Health and Education.

Myers, S. M., y Johnson, C. P. (2007). American academy of pediatrics council on children with disabilities. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120, 1162–1182.

Myles, B., Jones-Bock, S., Simpson, R. (2001). *Asperger Syndrome Diagnostic Scale* MHS. Psychological Assessments and Services TX: PRO-ED.

Newborg, J., Stock, R. y Wnek, L. (1998). *Inventario de desarrollo Battelle*. Madrid: TEA.

Pérez Sánchez, I. y Lorenzo Rivero, M. J. (2001). *IDAT: Inventario de Desarrollo de Atención Temprana*. Salamanca: Amaru.

Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., y Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating

the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal Autism Developmental Disorders*, 31 (2), 131-44.

Roid, G. H, y Sampers, J. L. (2011). *Escalas de desarrollo Merrill-Palmer-Revisada*. Madrid: TEA.

Rutter, M; LeCouteur y Lord, C. (2008). *Entrevista para el diagnóstico de Autismo*, ADI-R. Madrid: TEA.

Rutter, M, Bayley, A y Lord, C. (2010). *Cuestionario de Comunicación Social*. Madrid: TEA.

Salomon, M., Miller, M., Taylor, S. L., Hinshaw, S. P., Carter, C. S. (2012). Autism Symptoms and Internalizing PSychoPathology in Girls and Boys with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 48-59.

Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R., y Marcus, L. (2004). *Individualized assessment of autistic and developmentally disabled children: Psycho-educational Profile Thierd Edition (PEP-III)*. Weterm Psychoeducational Services.

Scott, F., Baron-Cohen, S., Bolton, P., Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): preliminary development of UK screen for mainstream primary school children. *Autism*, 6, 9-31.

Smith, J.A. (2010). The identification and education of girls on the Autism Spectrum. *Congreso de Autismo Europa*, Catania.

Sparrow, S. S., Cichetti, D. y Balla, D. (2005). *Vinneland Adaptative Behavior Scales*. Second Edition. Circle Pines, MN: AGS.

Stokes, M., Miller, V., Manjiviona, J., Attwood, T. (2010). The female profile of autism. *Congreso de Autismo Europa*, Catania.

Tamarit J. (1994) *Prueba ACACIA*. Madrid: Alceia.

Wetherby, A. M, Allen, L., Cleary, J., Kublin, K., Goldstein, H. (2002). Validity and reliability of the communication and symbolic behavior scales developmental profile with very young children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45 (6), 1202-18.

Wetherby AM, Brosnan-Maddox S, Peace V, Newton L. (2008). Validation of the Infant-Toddler Checklist as a broadband screener for autism spectrum disorders from 9 to 24 months of age. *Autism*, 12(5), 487-511.

Wechsler, D (2009). *Escala de Inteligencia de Wechsler para preescolar y primaria III*. Madrid: TEA.



Wechsler D. (2005). *WISC-IV. Test de inteligencia para niños*. Madrid: TEA.

Wechsler D. (1999). *WAIS-III. Test de inteligencia para adultos 16-89*. Buenos Aires: Paidós..

Wing, L., Gould, J., Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-5: Better or worse than the DSM-IV?. *Research in Developmental Disabilities*, 32 , 768-113.

Yirmiya, N., y Charman, T. (2010). The prodrome of autism: Early behavioral and biological signs, regression, peri and post-natal development and genetics. *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 51, 432-458.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Szatmari, P., Brian, J., Smith, I.M., Roberts, A.W., Vaillancourt. L. y C. (2012). Sex Differences in Children with Autism Spectrum Disorder Identified Within a High-Risk Infant Cohort. *Journal Autism and Developmental Disorders*. DOI: 10.1007/s10803-012-1515.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L., Chawarska, K., Constantino, J., Dawson, G., Dobkins, K., Fein, D., Iverson, J., Klin, A., Landa, R., Messinger, D., Ozonoff, S., Sigman, M., Stone, W., Tager-Flusberg H, y Yirmiya N. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123 (5), 1383-91. Review.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. Interview *Journal Developmental Neuroscience*, 23, 143-152.

## ANEXO 1

### CUESTIONARIO DEL DESARROLLO COMUNICATIVO Y SOCIAL EN LA INFANCIA (M-CHAT/ES)

Seleccione, rodeando con un círculo, la respuesta que le parece que refleja mejor **cómo su hijo o hija actúa NORMALMENTE**. Si el comportamiento no es el habitual (por ejemplo, usted solamente se lo ha visto hacer una o dos veces) conteste que el niño o niña **NO** lo hace. Por favor, conteste a todas las preguntas.

- |   |    |    |
|---|----|----|
| 1. ¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el "caballito" sentándole en sus rodillas, etc.?   | Sí | No |
| 2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?  | Sí | No |
| 3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque...?   | Sí | No |
| 4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al "cucú-tras" (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)  | Sí | No |
| 5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así? | Sí | No |
| 6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?  | Sí | No |
| 7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?   | Sí | No |
| 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?                   | Sí | No |
| 9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?  | Sí | No |
| 10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?  | Sí | No |
| 11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)  | Sí | No |
| 12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?  | Sí | No |
| 13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)  | Sí | No |
| 14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?   | Sí | No |
| 15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?   | Sí | No |
| 16. ¿Ha aprendido ya a andar?   | Sí | No |
| 17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?  | Sí | No |
| 18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándose a los ojos?  | Sí | No |
| 19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?   | Sí | No |
| 20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?   | Sí | No |
| 21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?  | Sí | No |
| 22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?   | Sí | No |
| 23. Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, ¿le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?   | Sí | No |

© 1999 Diana Robins, Deborah Fein, & , Marianne Barton  
Translated by Joaquin Fuentes, 2006

# 4

## Mejorando la convivencia en las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo

**M<sup>a</sup> Ángeles Martínez Martín**

*Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos.  
Profesora titular en el Área de la Personalidad,  
Evaluación y Tratamiento Psicológicos  
Universidad de Burgos.*

**José Luis Cuesta Gómez**

*Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos.  
Vicedecano de Investigación y Profesorado  
de la Facultad de Humanidades y Educación  
Universidad de Burgos.*



**Mª Ángeles Martínez Martín**

Profesora Titular de la Universidad de Burgos en el Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.

Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos. Licenciada con Grado en Ciencias de la Educación (Psicología) por la Universidad de Salamanca. Miembro del Grupo de investigación de

la Universidad de Burgos Discapacidad y Conducta (DISCONDU).

Miembro colaborador de proyectos nacionales sobre temas de discapacidad (autismo, TDAH, discapacidad y universidad,...), salud mental, vejez, etc. y de proyectos internacionales vinculados al autismo.

Coordinadora y directora de eventos y grupos de trabajo ligados a la educación, la discapacidad y la salud.

Ha publicado artículos en distintas revistas y libros ligados a sus temas de interés: "Trastornos del Espectro del Autismo", "trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad", "enfermedad mental" y "familia en situaciones de crisis". [amart@ubu.es](mailto:amart@ubu.es)



**José Luis Cuesta Gómez**

Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos. Licenciado en Pedagogía Terapéutica por la Universidad Pontificia de Salamanca.

Vicedecano de Investigación y Profesorado de la Facultad de Humanidades y Educación (Universidad de Burgos).

Investigador de la Universidad de Burgos. Miembro colaborador de proyectos nacionales e internacionales vinculados al autismo y a la calidad de vida en personas con discapacidad.

Presidente de AETAPI ([www.aetapi.org](http://www.aetapi.org)). Asociación Española de Profesionales del Autismo.

Responsable de los Servicios para Adultos de la Asociación Autismo Burgos, hasta 2010, entidad en la que desarrolló su actividad profesional desde 1991.

Autor del libro Cuesta, J.L. (2009). *Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida. Guía de Indicadores de Calidad de Vida para Personas con TEA*. Madrid: La Muralla (Colección Aula Abierta). José Luis Cuesta Gómez

[jlcgomez@ubu.es](mailto:jlcgomez@ubu.es)

# Mejorando la convivencia en las familias de personas con TEA

# 4

---

*“Escuchar a las familias y a las propias personas, es hoy una vía clave de acceso al conocimiento necesario para poderles ayudar y prestarles los apoyos que requieren”*  
Tamarit, 2002 p.14

## Introducción

Las familias que tienen un hijo con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA) se encuentran ante una realidad no deseada, no pensada, no imaginada, una existencia cargada de temores e incertidumbres. A menudo se cuestionan qué es lo que han hecho mal, en qué han fallado, cómo pueden enfrentarse mejor a su situación... No existen respuestas válidas, pero la verdad es que la maternidad y la paternidad constituyen una experiencia abierta a muchas formas de desarrollo y desde ahí es desde donde se puede empezar a construir (Balsera, Alonso y García, 2007).

*“Cada vez que una familia se encuentra ante esa trágica peculiaridad del desarrollo humano, a la que damos el nombre de “autismo”, o que un profesional se enfrenta a la desconcertante exigencia de reconstruir, en lo posible, el rompecabezas del desarrollo de una persona autista..., cada vez que sucede que el autismo cubre a un niño con sus blancos copos de silencio, tiene lugar el comienzo de una historia larga, atormentada y conmovedora”* (Rivière, 1997a, p. 23).

Aprender a convivir con una persona con TEA puede convertirse en un camino no exento de dificultades, pero lleno de retos y superaciones. Entender mejor lo que implica esta convivencia puede ayudarnos a dotar a las familias de los recursos que precisan para recorrer el trayecto

de manera más saludable, porque tal vez, la mejor herramienta con la que contamos es el conocimiento, el saber que disipa las malas interpretaciones, las ideas erróneas y las situaciones abusivas, que permite recuperar la esperanza proporcionándonos seguridad y certeza para afrontar con éxito distintas actuaciones (Benites, 2010).

## **Evolución del proceso de aceptación del autismo por parte de la familia**

La presencia de un hijo con TEA en la familia constituye una situación muy especial porque se van a manifestar dificultades en aspectos vitales para las personas que pueden generar importantes desajustes en la dinámica familiar así como necesidades en todos los ámbitos y contextos de desarrollo (Belinchón et al., 2001; Bromley, Hare, Davinson, Emerson, 2004; Shu, 2009; Smith, Hong, Seltzer, Greenberg, Almeida y Bishop, 2010). Tal y como decía Rivière (1997a) las habilidades de interacción social, de comunicación, el establecimiento de relaciones afectivas, el compartir emociones, el comprender a los demás, sus intenciones..., características esencialmente humanas, se van a ver alteradas.

*“El autismo nos fascina e interesa por muchas razones. Una de las más importantes es que supone un desafío profundo para alguna de nuestras motivaciones fundamentales como seres humanos. (...) La necesidad de comprender a los otros, la urgencia de compartir emociones y estados mentales, el placer de relacionarnos, el interés por lo humano, son motivos esenciales en nuestra especie. Nos reclaman de forma casi compulsiva. Es esa la razón por la cual el aislamiento desconectado de los niños autistas nos resulta tan fascinante (...). Hay algo en la conducta autista que parece ir en contra de las “leyes de la gravedad entre las mentes”, en contra de las fuerzas intersubjetivas que atraen unas mentes humanas hacia otras” (Rivière, 1997a, pp. 26-27).*

El impacto de un hijo con TEA en la familia, en el ámbito científico, se engloba dentro de lo que se denomina estudio de las crisis y los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias afectadas presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otros trastornos o con desarrollo típico (Karisi y Sigman, 1997; Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock y Low, 2003; Baker, Brookman y Stahmer, 2005), mayores niveles de ansiedad (Baxter, Cummins y Yiolitis, 2000; Hastings, Kovshoff, Ward, degli Espinosa,

Brown y Remington, 2005) y depresión (Olsson y Hwang, 2002; Singer, 2006; Felman, McDonal, Servin, Stack, Secco y Yu, 2007; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter, 2008;). Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños y niñas con TEA, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente debido a las múltiples consecuencias negativas en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar de un persona con TEA suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas, desde el principio, a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia (García, Cuxart y Jiménez, 2006).

La ausencia de marcadores biológicos externos, así como el desconocimiento de la evolución del trastorno, dificulta la aceptación del problema. Los padres van a pasar por unos años en los que la esperanza de que el problema de su hijo sea pasajero va a coexistir con la observación del empeoramiento de los síntomas, acrecentándose el malestar familiar al no llegar a comprender lo que realmente está ocurriendo. Por otra parte, no podemos olvidar que el autismo es un trastorno que produce sentimientos confusos de culpa, ansiedad, pérdida de autoestima y estrés (Rivière, 1997b). La sensación de que “algo se ha hecho mal” en los primeros momentos, está muy presente en los padres, lo cual conlleva importantes consecuencias a nivel psíquico.

El estado de ánimo de los padres, y en especial de las madres, se va a ver alterado, el no recibir el apoyo y la ayuda necesaria desde un principio, les va a hacer más resistentes y reacios a tomar conciencia del verdadero problema que presenta su hijo, a tardar más en entender en qué consiste verdaderamente el trastorno, sus características, su etiología, su forma de intervención.

Vivir sin un diagnóstico es muy difícil. Ante la incertidumbre, a menudo se recurre a explicaciones “fáciles”, se tiende a personalizar los hechos y a culpabilizarse y esas recriminaciones se agudizan a medida que se alarga el tiempo necesario para obtener una respuesta. La reticencia a dar un diagnóstico temprano ha acarreado durante mucho tiempo considerables retrasos en el inicio de medidas de intervención. Por otra parte no podemos obviar que el afrontamiento de un diagnóstico grave está determinado por el apoyo emocional que se recibe durante la consulta de diagnóstico, influyendo en el ajuste psicológico posterior (Mager y Andrykowski, 2002).

Después de sentir con intensidad algunas de las reacciones propias de su situación (shock, negación, irritación y culpa, depresión) la mayoría de los padres llegan a un grado de suficiente calma emocional para avanzar hacia una visión realista y práctica, centrándose en el qué hacer y cómo ayudar a su hijo (Martínez y Bilbao, 2008). Progresivamente están en condiciones de orientar sus vidas, para alcanzar un nivel de reorganización basado en la conciencia de lo que sucede (aceptación).

*“He percibido en los padres mucha confusión y angustia cuando escuchan términos como “problemas en la interacción social recíproca” y “conductas estereotipadas” cuando en realidad intentaban tratar con un niño que hacía caso omiso cuando le pedían que jugara o que se balanceaba una y otra vez, o que alineaba repetidamente sobre el suelo los muñecos en una fila. He visto como los padres reaccionan cuando se dan cuenta de que su hijo no les abraza o no corre a recibirles al regresar a casa después de estar todo el día fuera. Debe parecer imposible entender este comportamiento, tener un hijo que es capaz de terminar puzzles increíbles un día, de programar el vídeo más complicado otro, pero que no habla, que no les dice ni la más simple frase” (Szatmari, 2006, p.18).*

## **Entendiendo las dificultades que conlleva la convivencia en familias con un hijo o hija con TEA**

Las dificultades que experimentan los padres dependen en gran medida de la gravedad y cantidad de síntomas que presenta el hijo o hija con TEA (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987; Cuxart, 1995; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Pozo, 2010). Cuantas más alteraciones cognitivas y conductuales muestre el hijo mayor será la alteración de la convivencia familiar, mayor será la sensación de discapacidad que percibirán los padres y mayores serán también las limitaciones de sus actividades. El nivel intelectual del hijo o hija va a influir enormemente en la vida familiar puesto que el grado de discapacidad intelectual influye en su capacidad de autonomía y por lo tanto en el tiempo de dedicación de los padres. Las expectativas se ven influidas, de este modo, por el potencial de aprendizaje y las posibilidades de comunicación, que tengan sus hijos.

*“Es muy duro para una madre ir al lado de su hijo que le niega cualquier contacto físico. Ir como dos islas haciendo constantemente las mismas rutas” (Ródenas de la Rocha, 2002, p. 61).*



Cuando la incomunicación del hijo con el entorno es muy profunda o cuando el comportamiento es muy perturbador, porque agrede a los demás o a sí mismo de forma intensa y persistente, se complican las actividades de una familia y su integración en el ambiente social (Domènech, 1997). Los problemas de conducta, más que la propia severidad del trastorno, pueden influir negativamente en la convivencia familiar (Tomanik, Harris y Hawkins, 2004; Lecavalier, Leone y Wiltz, 2006; Pozo, 2010) al ocasionar importantes desajustes en la dinámica familiar, limitar las actividades de la familia fuera del hogar, generar una sensación de anormalidad y de diferencia respecto a las familias que no tienen que afrontar situaciones como las suyas. La observación del propio hijo autolesionándose o agrediendo a los demás es, según testimonio de los propios padres, algo que les afecta en lo más profundo, de manera que estos comportamientos constituyen una especial fuente de estrés (Baker, Blacher, Crnic y Edelbrock, 2002, Tomanik, Harris y Hawkins, 2004, Cuxart, 1997).

Las dificultades percibidas se deben, en gran parte, a que la convivencia va asociada a la necesidad de una supervisión constante, a un estado de alerta continua, a la limitación de las oportunidades vitales y de relación...

*“Las vacaciones no existen, estar enfermo es un lujo, descansar es imposible: el cansancio es abrumador, las relaciones familiares no tardan en estar en peligro, por fuerza se desatiende a hermanos y hermanas; la tensión dentro de la familia se hace crónica” (Vivanti, 2001a, p. 129).*

La edad cronológica es también un factor importante en el análisis de la convivencia familiar. Algunos estudios (Bristol, 1979, Konstantareas y Homatidis, 1989) han puesto de manifiesto que a medida que el hijo con TEA va haciéndose mayor, aumenta también la afectación familiar. Esto es así porque en el caso del autismo, la progresiva independencia de los hijos con respecto a los padres no se da o se da en proporciones mucho menores, lo cual provoca que los padres con hijos con TEA adolescentes o adultos presenten niveles de estrés mayores que aquellos cuyos hijos son todavía pequeños (Mailick, Wyngaarden, Orsmond, 2001). Por otra parte, a este hecho se puede unir el que ciertas conductas desafiantes (agitación, movimientos descontrolados...) pueden aumentar en estas edades y a que los padres también avanzan en edad (Martínez, Casado, Fola y Veneciale, 2006). Una etapa especialmente difícil es la adolescencia, concretamente, la conducta sexual en la adolescencia. La persona con TEA tiene un desarrollo sexual normal, pero al no poder valorar la influencia de sus comportamientos en los demás debido a su grave déficit de percepción social, puede llegar a

provocar situaciones comprometedoras, que afectan a la familia.

Sin embargo, en muchas ocasiones a medida que el hijo crece, la familia ha ido aprendiendo a enfrentarse a las situaciones de la vida cotidiana. Las reacciones de sus hijos ya no son novedosas, se cuenta con la experiencia, los apoyos y la propia evolución positiva de su hijo que si ha sido tratado va a contar con pautas aprendidas de afrontamiento. Algunos padres refieren vivir mucho más tranquilos ahora que tienen un hijo adulto con TEA.

Las características mencionadas (severidad del trastorno, problemas de conducta asociados...) tienen un impacto diferencial según se trate del padre o de la madre (Simón, Correa, Rodrigo y Rodríguez, 1998; Pozo, 2010; Pozo, Brioso y Sarria, 2011). Willoughby y Glidden (1995) señalan que este patrón diferencial de respuesta coincide con una distribución tradicional de roles. El impacto es menor si ambos padres participan igualmente en la ejecución tanto de las labores del hogar como del cuidado del hijo con problemas.

Si bien es cierto que no es posible establecer conclusiones concluyentes respecto a la diferencia entre padres y madres, por ser más predominantes los trabajos en los que el estudio de la afectación familiar se circunscribe a la madre, se puede observar que el reparto de roles en lo que atañe al cuidado del hijo con TEA parece ser un tanto discriminatorio. Pozo, Sarriá y Méndez (2006) aluden a que el grado de estrés de las madres de personas con TEA es muy elevado. Estas autoras refieren que la mayoría de las madres muestran un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo. Pozo (2010) y Pozo, Brioso y Sarria (2011) corroboran, que la severidad del trastorno es un factor que afecta de forma diferente a padres y madres. En las madres no constituye una variable significativa en relación a los niveles de ansiedad y sí cuando se la relaciona con la calidad de vida familiar. En los padres, al contrario, la severidad no es relevante en su percepción de calidad de vida familiar y sí en el nivel de ansiedad.

Las citadas autoras destacan el signo negativo de esta relación, para los padres el tener un hijo que muestra una sintomatología más leve del trastorno, afecta más a su nivel de ansiedad que el tener un hijo con un trastorno del espectro del autismo más severo. La explicación de esta relación puede estar en el hecho de que para los padres tienen más importancia que para las madres aspectos como la aceptación de la discapacidad, los problemas de relación con su hijo o hija, las dificultades en el apego y en el ajuste a expectativas reales (Keller y Honing, 2004; Pozo, Brioso y Sarria, 2011).

En muchas familias es la madre la que más directamente se ocupa de cuidar y atender a su hijo con trastorno del espectro del autismo, mientras que el padre pasa muchas horas trabajando fuera de casa. Es por esto que se puede decir que el estrés que sufren las madres y los padres de un niño con TEA es el mismo en cuanto a lo que afecta a su causa, pero es mucho mayor para la madre en lo que se refiere a duración, frecuencia e intensidad en su exposición, soledad, incertidumbre sobre su futuro y responsabilidad de mantener una atención tan prolongada que es difícil vislumbrar cuándo terminará (Polaino-Lorente, 1997). Keller y Honing (2004) señalan que el estrés en las madres está más relacionado con las demandas y necesidades de cuidado del hijo.

Muchas madres vivencian su dedicación al hijo con TEA como una tarea insustituible e irremplazable, para la que no disponen de ningún auxilio. Son más propensas a cuestionarse sus habilidades como madre y dan más valor a las emociones para decidir qué actitudes deben tomar ante las distintas situaciones, lo cual les genera más estrés (Pelchat, Lefebvre y Perreault, 2003). Es por ello que resulta tan especialmente importante el que las madres trabajen fuera del hogar ya que esto les permite reencontrarse con otra faceta de sí mismas, vislumbrar posibles oportunidades laborales, mejorar la situación económica de la familia y sobre todo oxigenarse de la tarea acaparadora e interminable de cuidar del hijo con TEA.

Cuanto menos autonomía personal presente la persona con TEA, dependerá más de los padres, lo que implica la necesidad de apoyos y ayudas para la realización de la tareas de la vida cotidiana (vestido, aseo, alimentación,...). De este modo la falta de autonomía e independencia puede repercutir en la percepción de menor calidad de vida familiar (Pozo, Brioso y Sarria, 2011).

Sin embargo, hay familias que a pesar de tener hijos con gran severidad del trastorno consiguen una buena adaptación psicológica. Por tanto, podemos deducir que en el proceso de adaptación no sólo están influyendo factores relacionados con las características del hijo o hija con TEA, sino que están implicadas otras variables como la percepción del problema (Hastings y Taunt, 2002; Baker, Blacher y Olsson, 2005; Hassal, Rose y McDonal, 2005), las estrategias de afrontamiento (Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinosa y Remintong, 2005; Higgins, Bailey y Pearcy, 2005; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter, 2008) y el apoyo social (Boyd, 2002; Ben-Zur, Duvdevany y Lury, 2005; Shu y Lung, 2005).

La adaptación familiar, el grado de estrés, el ajuste familiar y la angustia psicológica, van a estar determinadas por las creencias de los padres sobre el trastorno de su hijo. Las investigaciones actuales tienden a medir el significado que la familia da al autismo, mediante aspectos positivos, que protegen a la familia del estrés y reducen el impacto. Características como fortaleza, sentido de competencia, percepción positiva y sentido de la coherencia son estudiadas como factores protectores del estrés. Olsson y Hwang (2002), utilizando la importancia del sentido de coherencia (SOC)<sup>1</sup> en la dinámica familiar, han encontrado que los padres de personas con TEA con bajo SOC tienen más riesgo de tener depresión que los padres con bajo SOC.

Pozo, Sarriá y Méndez (2006) confirman la importancia de la percepción del problema en la adaptación. Según los resultados de su estudio, las madres que tienen un alto SOC van a definir su situación como más comprensible (dando cierto orden y estructura a la situación), más manejable (consiguiendo los recursos necesarios para manejar la situación) y con mayor significado (percibiendo las demandas como retos y desafíos que es necesario afrontar). Es decir, las madres con alto SOC van a confiar más en sí mismas para manejar las situaciones que se les plantean dando lugar a un mejor ajuste y adaptación al estrés. Sin embargo, a medida que aumentan la gravedad del trastorno y los problemas de conducta, se observa una disminución en los niveles de SOC. Es decir, las madres perciben su situación como menos comprensible, menos manejable y con menor significado.

Pozo (2010), Pozo, Brioso y Sarriá, (2011) muestran que el SOC constituye un factor protector. Una persona con niveles altos de SOC percibe que la situación y, en concreto los problemas de conducta de su hijo son más controlables y menos amenazantes que una personas con bajo SOC, sea padre o madre; lo cual influye también en su vulnerabilidad a presentar síntomas de ansiedad y en su percepción de la calidad de vida familiar.

Para superar la confusión y el dolor que sienten al principio –y de manera intermitente después–, los padres necesitan comprender y aceptar lo que le ocurre a su hijo. Para ello deben aprender a mirar el mundo tal y como su hijo lo experimenta (Szatmari, 2006). Este proceso puede ser largo pero merece la pena intentarlo y luchar por conseguirlo. La unidad de la familia es importantísima para hacer frente

---

<sup>1</sup> El constructo sentido de la coherencia fue elaborado por Antonovsky (1987) y definido como *“una orientación global ante la vida, y un sentimiento de confianza duradero, dinámico y generalizado con el que: a) los estímulos derivados tanto de un ambiente interno como externo en el curso de la vida, son estructurados, predecibles y explicables; b) la persona es capaz de encontrar y manejar los recursos que plantean las demandas del estímulo; y c) estas demandas son desafíos y vale la pena invertir el tiempo y comprometerse en ellos”* (p. 19).

a las dificultades. Mink, Blacher y Nihira (1988) observaron que las diferencias manifestadas por las familias en su capacidad de reacción y adaptación no dependían de la gravedad de los niños ni tampoco del estadio evolutivo donde se encontraban las familias, sino de los estilos de relación familiar, siendo peor la adaptación en aquellas familias donde existía un ambiente conflictivo. Es decir, las familias con una dinámica cohesiva y de apoyo entre sus componentes, que expresaba sus sentimientos personales y, en general, tenían menos conflictos personales padecían menos estrés (Willoughby y Glidden, 1995).

Una buena comunicación es vital para la felicidad familiar. Cuando uno de los hijos tiene autismo la comunicación se complica a causa de factores como el tiempo adicional que hay que dedicarle al hijo, las dificultades para organizar su conducta y los problemas que surgen en relación con los hermanos y hermanas. Cada familia tiene su propio estilo, sus costumbres, sus ritos, pero el conocimiento de pautas que favorecen la comunicación puede ayudar a que ésta mejore. Los padres y los hijos tienen que poder contarse mutuamente lo que piensan y sienten. También necesitan poder sentarse juntos para discutir los problemas y encontrar soluciones que satisfagan las necesidades de toda la familia, lo cual no significa que todos tengan que estar completamente satisfechos con el resultado. A veces, para resolver problemas familiares, hacen falta compromisos y, en ocasiones, los padres tienen que adoptar decisiones que no son del agrado de los otros hijos (Harris, 2001). La comunicación abierta y sincera incrementa la probabilidad de que todos tengan la sensación de que se escucha su opinión. El que los padres y los hermanos manifiesten intereses y motivaciones por otras cosas y participen en actividades que no tengan que ver con el autismo y con su hijo -o hermano-, pueden ayudar a la integración y la estabilidad de la familia.

Finalmente no podemos olvidar que la reacción y adaptación de las familias está relacionada con los sistemas de apoyo y recursos externos. Las familias pueden responder al cuidado de sus hijos con discapacidad con entereza y con un buen funcionamiento adaptativo si cuentan con buenos sistemas de apoyo (Simón, Correa, Rodrigo, y Rodríguez, 1998). El apoyo social –tanto informal como formal- del que disponen las familias, constituye, por tanto, otro factor relacionado con el impacto que genera en una familia el tener un hijo con TEA. La investigación indica la existencia de una relación inversa entre apoyo social y nivel de estrés (Cuxart, 1997). Dicha relación parece ser más clara cuando se trata del apoyo informal (apoyos basados en las relaciones familiares o de amistad que no requieren un intercambio de dinero o una organización formal para obtenerlo) que cuando se trata

del apoyo formal (sí incluye a personas y servicios) (Bristol, 1987; Gill y Harris, 1991).

Las madres que poseen más apoyos y los perciben como más útiles presentan menores niveles de estrés. Generalmente el apoyo formal más apreciado por la familia es el centro educativo o centro de día, en los que se llevan a cabo programas de intervención adaptados al nivel funcional de la persona con TEA tendentes a mejorar la calidad de vida de la persona afectada y su familia (Pérez y Willians, 2005).

Según Pozo, Sarriá y Méndez (2006) el grado de severidad del autismo afecta a la visión de los apoyos. Las madres cuyos hijos tienen mayor grado de alteración consideran que tienen menos apoyos de los necesarios o bien perciben que la utilidad de éstos es menor, al ser más severos los problemas que tienen que afrontar en la vida diaria con sus hijos. En el éxito de la adaptación familiar del hijo con TEA es importante, no sólo, recibir apoyo externo (formal e informal) sino también la forma en que los padres perciben cómo se les ayuda. Para que el apoyo sea realmente eficaz, los padres y las madres deben sentir que se les quiere ayudar y que se les está ayudando, es decir, la percepción de utilidad de los apoyos se asocia con la percepción de calidad de vida familiar (Pozo, 2010; Pozo, Brioso y Sarria, 2011). Además, según las mencionadas autoras, en el caso de las madres la percepción de apoyos se relaciona de forma positiva y directa con el SOC.

## **Padres e hijos con TEA, aprendiendo juntos**

King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum y Bates (2006) afirman que la mayor parte de los trabajos sobre padres de hijos e hijas con TEA no tienen en cuenta las contribuciones positivas del hijo a la vida familiar o a las experiencias de la familia según van evolucionando<sup>2</sup>.

Los resultados del estudio que estos autores han llevado a cabo resaltan que el criar a un hijo con TEA *“puede convertirse en una experiencia capaz de cambiar la vida, que obliga a las familias a examinar sus propias creencias”* (p. 55). Estas experiencias pueden hacer que los padres analicen sus convicciones de un modo que no se suele encontrar en otras familias. Convivir con un hijo con TEA puede aumentar la conciencia de lo que es importante en la vida, inducir a modificar las esperanzas y los sueños de los padres, alterar sus prioridades y la forma de vida de la familia.

---

<sup>2</sup> Uno de los estudios más significativos realizados sobre las contribuciones positivas que aportan los hijos con discapacidad a la familia es el realizado por Behr, Murphy y Summers (1992).

Criar a un hijo con una discapacidad tan limitante como es el autismo puede llegar a estimular a las familias a examinar sus propios valores y prioridades en un intento por definir una visión sobre la discapacidad del hijo que tenga sentido para ellos y que se vea confirmada por su experiencia diaria. Con el tiempo los padres pueden experimentar cambios en el modo de ver a sus hijos, a sí mismos y al mundo. Estas nuevas perspectivas pueden proporcionar profundas satisfacciones, enriquecimientos y el reconocimiento de las contribuciones positivas que ofrecen las personas con discapacidad tanto para ellos, como para la familia y para la sociedad en su conjunto.

Los padres de hijos con TEA han descrito todo un amplio abanico de aspectos en los que se han visto transformados como son el desarrollo de cualidades personales (paciencia, amor, compasión, tolerancia); mejora en las relaciones con los miembros de la familia y con los demás; reforzamiento de las convicciones espirituales y religiosas; habilidad para centrarse en el presente; mayor apreciación de las cosas pequeñas y sencillas de la vida (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum y Bates, 2006). Según Pozo, Sarriá y Brioso (2010) las madres presentan un mayor número de contribuciones positivas<sup>3</sup> (felicidad y realización, fortaleza y cercanía familiar y crecimiento y madurez personal) que los padres. Las madres al participar más del cuidado de su hijo tienen más oportunidades de observar las contribuciones positivas, influyendo éstas de manera positiva en el afrontamiento del problema tal y como se ha comentado anteriormente.

*“Aquellas madres a las que el cuidado de su hijo les aporte sentimientos de crecimiento y madurez personal van a afrontar las situaciones con más serenidad, reduciendo por tanto su nivel de ansiedad ante las demandas y retos que se les vayan planteando en la vida diaria” (Pozo, Sarriá y Brioso, 2010, pp. 323).*

Con tiempo y experiencia, los padres y madres de un hijo con TEA pueden recuperar el sentimiento de control sobre las circunstancias y la sensación de que la vida tiene sentido, al observar las contribuciones positivas de su hijo con respecto al crecimiento personal y al aprender a definir qué es importante en la vida. Se aprende también a cambiar las prioridades, a reconocer los puntos fuertes del hijo o hija, a no centrarse en su discapacidad. Pasar de “apoyar a un hijo para que triunfe” a “amar y apoyar a un hijo para que sea feliz”. Se llega a replantear las necesidades de los demás miembros de la familia, re-

---

<sup>3</sup> Para la evaluación de las contribuciones positivas, las citadas autoras utilizaron la escala propuesta por Hasting, Allen, McDermott y Still (2002).

conociendo que el hijo con discapacidad no puede seguir ocupando el papel central en la vida familiar.

Las convicciones de los padres de personas con TEA cambian con el tiempo. Cambios que se refieren al modo de pensar sobre la vida, sobre sí mismos, su familia y su hijo con discapacidad. Cambios que van repercutiendo en la forma de actuar y en las actividades desempeñadas, es decir, cambios que van a afectar a la forma de vida de los padres y de la familia.

Las variaciones sobre su visión del mundo incluyen: desarrollar una visión del mundo más amplia; ver las contribuciones positivas de su hijo en términos de crecimiento personal y de aprender qué es lo realmente importante en la vida (por ejemplo, no dar las cosas por supuestas y agradecer las pequeñas cosas de la vida, incluidos los pequeños avances); y ver los puntos fuertes más que los negativos (es decir, pensar en su hijo en términos positivos).

Las transformaciones en los valores consisten en: conseguir valores más fuertes; reducir la importancia de ciertos valores como el éxito; y concentrarse en otros valores como son la apreciación de la diversidad o la importancia del amor. Las modificaciones en las prioridades tienen relación con los cambios sobre la visión del mundo e implican: fijarse en las necesidades de los demás miembros de la familia, prestar atención a las necesidades y competencias del hijo con TEA.

*“Como madre he gozado como la que más. Es una vida dura, pero lo que tiene de dura lo tiene de preciosa. Pocas madres han tenido que hacer tantos esfuerzos por conseguir que su hijo fuera capaz de sonreírle, y pocas habrán gozado tanto como cuando mi hijo comenzó a hacerlo” (Ródenas de la Rocha, 2002, p. 34).*

Los niños y adultos con TEA viven en un mundo concreto, tangible e inmediato, un mundo sin metáforas. El suyo es un mundo de variedad infinita de detalles. Es un mundo visual lleno de imágenes, no de lenguaje. Los sentimientos, las emociones y las relaciones personales no tienen el mismo valor para ellos que el que puedan tener para nosotros y para el resto de personas con desarrollo típico. Vivir en un mundo así puede ser una experiencia aterradora y confusa, y a menudo, las oportunidades de crecimiento y desarrollo se reducen. Pero el modo en que perciben el mundo puede cambiar y transformar la forma en que nosotros vemos el mundo y convertirlo en un lugar lleno de variedad. Las personas con TEA pueden enseñarnos una infinita variedad de uniformidades y, al ver su diversidad, nos damos cuenta de que existe cierta similitud. Una vez que llegamos a apreciar esto, los intentos para ayudar a que se acomoden a nuestro mundo obtienen



mejores resultados, y tal vez se pueda llegar a conseguir nuestra meta sin perder por el camino sus dones especiales (Szatmari, 2006).

Las personas con TEA tienen la capacidad de mirar el mundo de un modo que tiene su propio valor. Los padres valoran especialmente el haber aprendido a apreciar las cosas de otro modo gracias a las diferencias de desarrollo de su hija o hijo. Estas diferencias en la percepción del mundo permiten profundizar en nuestras propias dificultades para aceptar cambios en nuestra vida, relacionarnos socialmente o expresar correctamente lo que deseamos o sentimos.

## **Ayudando a las familias en el complejo y laborioso camino de la convivencia**

Tal y como se ha venido comentando hasta el momento, la convivencia con un hijo con TEA implica salvar la distancia entre dos realidades, la del hijo con TEA y la del resto de la familia. En este apartado vamos a intentar franquear esta distancia entrando en el mundo de la persona con TEA y de las familias, siendo capaces de enfrentarnos, desafiar, festejar la diversidad y proporcionar apoyos.

Desde la sensación inicial de intranquilidad porque hay algo que va mal hasta la perspectiva de entender al hijo o hija, de intentar ver el mundo como él o ella lo ve..., se produce un viaje que de una u otra forma recorren todos los padres que tienen hijos con TEA. El agujero que se abre bajo los pies de los padres cuando escuchan el diagnóstico es algo que todos ellos sienten cuando oyen hablar por primera vez de autismo. La distancia emocional es el resultado de las lesiones que sufre la reciprocidad social y la comunicación social, que son una parte decisiva del trastorno. A partir de aquí surgen el resto de dificultades (la forma extraña o limitada de jugar, las dificultades de aprendizaje, los comportamientos desafiantes...) (Szatmari, 2006).

Conocer estas dificultades así como las necesidades y demandas de las familias nos permiten ayudar a que la proximidad entre los padres y su hijo o hija sea mayor y a que su convivencia sea más satisfactoria. Entender el complejo proceso de adaptación que sufren las familias posibilita la planificación de objetivos y estrategias de apoyo en la intervención familiar (Isaacs, Brown, Baum, Myerscough, Neikrug y Roth, 2007).

Las familias permiten a los profesionales conocer aspectos importantes, por ello para solventar ciertas dificultades o proponer nuevos retos que ayuden a un mejor funcionamiento familiar se requiere el

desarrollo de estrategias conjuntas. Es necesario, tal como afirman Peralta y Arellano (2010), contar con todos los miembros de la familia, el padre, la madre, los hermanos... pues cada uno de ellos presenta necesidades particulares y sus experiencias de convivencia también son distintas. Es importante que todos los componentes de la familia compartan experiencias lo más enriquecedoras y positivas posibles.

Según Petrowski, Edwards, Isaacs, Baum, y Brown (2008), la intervención con las familias requiere el planteamiento de metas concretas, claras y bien definidas en el tiempo de manera que se tenga en cuenta la disponibilidad de la familia, su interés en el desarrollo de estrategias y su consenso y coherencia en el uso de pautas y normas.

Asimismo las familias deben participar en la realización de los planes de intervención seleccionando aquellas áreas que consideren prioritarias y aportando cualquier información adicional que pueda ser de interés. En este sentido es fundamental incidir en las siguientes áreas: capacidades de organización y planificación, capacidad de generalización, habilidades de resolución de problemas, motivación e interés por los aprendizajes, trabajo colaborativo y actividades de grupo, comprensión lectora y global, organización del tiempo libre, capacidades para la evaluación, realización de juicios de valores y comprensión de conceptos abstractos (Martín, 2004).

En el ámbito social, las áreas focales sobre las que se debiera dirigir la intervención familiar vendrían definidas por las necesidades que presente la persona en: la comprensión social, las reglas de interacción social y expectativas interpersonales, el juego y la formación de relaciones de amistad, la comprensión y regulación de las emociones, la conversación recíproca y la comunicación y el uso e interpretación de las conductas no verbales de comunicación (Arnáiz, Merinero, Muela, Vidriales, 2010).

Por otra parte no podemos olvidar que en ocasiones las conductas propias de las personas con TEA son en sí mismas rasgos diagnósticos que les acompañan de por vida. La intervención sobre las mismas debe partir de un principio de respeto y de profundo conocimiento de los TEA y de la persona a la que va dirigida la intervención (Autismo Europa, 2007).

La intervención en la mayor parte de las ocasiones se lleva a cabo desde las organizaciones, es por ello que Cuesta (2009) plantea la necesidad de promover la participación de las familias en los servicios de apoyo que reciben sus hijos, como una de las vías que ayudan a mejorar su calidad de vida. En esta línea, el citado autor, ha desarrollado un listado de indicadores que ayudan a evaluar el grado de calidad de vida que

promueven las organizaciones que ofertan servicios para personas con TEA, algunos de los cuales recalcan la necesidad de implicar y potenciar el papel de las familias<sup>4</sup>.

En la misma línea, Autismo Europa (2007), a partir de las conclusiones de un grupo de trabajo en el que intervinieron familias representantes de diferentes organizaciones de autismo europeas, profundiza en las condiciones que pueden ayudar a las organizaciones para ofrecer una atención realmente adaptada a las necesidades de las personas con TEA, otorgando un papel fundamental a la participación de las familias (Ver figura 1).

EJEMPLO DE ESTÁNDARES DE CALIDAD REFERIDOS AL TIPO DE SERVICIO Y LA ATENCIÓN QUE REQUIEREN LAS PERSONAS CON TEA			
OBJETIVOS CLAVE	CARACTERÍSTICAS CLAVE	CRITERIOS DE CALIDAD	INDICADORES DE CALIDAD
¿Cuáles son las condiciones que deben tenerse en cuenta para asegurar la participación de los usuarios con autismo y/o sus familias y representantes?	Participación activa de usuarios y representantes	Papel activo de las familias en el diagnóstico, asesoramiento y cuidados	Comunicación a tiempo del diagnóstico, información escrita
			Información escrita sobre las características del autismo
		Implicación de familias	Entrenamiento a padres para afrontar conductas desafiantes
			Información escrita a las familias sobre los derechos de sus hijos.
		Participación de las familias en la gestión de los servicios.	Contactos con padres representantes de la asociación
			Evaluación de la satisfacción del usuario a través de instrumentos estandarizados
		Implicación de los padres en la evaluación de calidad de los servicios	

Figura 1: Ejemplo de estándares de calidad a la participación de las familias en los servicios para las personas con TEA. Fuente: Traducción propia a partir del Documento borrador del grupo de trabajo sobre estándares de calidad en la atención y en los servicios (Autismo Europa, 2007).

<sup>4</sup> Algunos de los indicadores que recalcan la importancia de implicar a las familias son: el indicador 21 (Las actuaciones con la persona con TEA tienen en cuenta las expectativas de la familia), el indicador 22 (Se facilita la implicación de las familias en la Organización) y el indicador 23 (Se favorece un aumento del nivel de satisfacción en las familias) (Cuesta, 2009).

## **Pautas generales que facilitan la convivencia con personas con TEA**

- Los códigos de interacción, las normas sociales, las pautas que guían el juego..., requieren de la capacidad de imitación para su comprensión, interiorización y posterior generalización, y esta capacidad presenta graves limitaciones en las personas con TEA. En las distintas situaciones sociales, necesitan anticipación y explicaciones concisas sobre los distintos pasos de la situación o actividad, estructuración y predictibilidad en el ambiente y en el comportamiento de cuanto les rodea.
- La persona con TEA percibe mejor la información visual, por lo que los sistemas de estructuración y los materiales de apoyo a la comunicación son más eficaces al basarse en el uso de colores, pictogramas, fotografías...
- Muchos aprendizajes, en especial las habilidades comunicativas y sociales, requieren ser trabajados de forma continuada en los distintos entornos donde la persona con TEA desarrolla su vida. Nos encontramos con serias dificultades para construir aprendizaje de forma autónoma, para adaptarse a situaciones por sí solos, aunque éstas sean muy parecidas, por lo que el objetivo de facilitar la generalización en entornos naturales debe ser prioritario.
- Las dificultades de comunicación pueden solventarse en parte si las personas de su entorno cercano muestran adecuadas estrategias de comunicación que favorezcan la expresión y comprensión de la persona con TEA: lenguaje claro, ausencia de dobles sentidos y metáforas, correcta articulación, acompañamiento de gestos o señalamientos, uso del sistema de comunicación más adecuado...
- La comunicación con la propia persona es prioritaria, respetando la individualidad del hijo o hija. Es necesario mostrarse como un receptor que atiende cualquier iniciativa de comunicación y, si es necesario, modelar u ofrecer pautas y los apoyos necesarios para facilitar el que ésta sea lo más normalizada y eficaz posible.
- En la relación con la persona con TEA conocer qué es lo que le gusta es fundamental para crear un vínculo de comunicación, favorecer el interés y reforzar las correctas interacciones comunicativas. Dicho descubrimiento es di-

fácil debido a las características del trastorno, por lo que se le puede ofrecer la oportunidad de experimentar y estar atentos a todo aquello hacia lo que haya mostrado alguna preferencia real y darle la oportunidad de elegir entre dos opciones siempre que sea posible.

- Es importante mostrar una visión positiva, priorizando las aptitudes y capacidades y potenciándolas para compensar los puntos débiles.
- La mayoría de conductas problemáticas tienen su origen en la dificultad que presentan las personas con TEA para comunicarse (por lo que requieren en muchos casos del apoyo de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación) y de comunicar estados emocionales, físicos, deseos y necesidades, o en la dificultad de entender y adaptarse al entorno que les rodea.
- La elaboración de fichas de registro así como la elaboración de contratos de contingencia, la utilización de sistemas de economías de fichas... pueden ser útiles en situaciones puntuales en las que es necesaria la enseñanza de alguna norma social de comportamiento o la sustitución de alguna conducta problemática por una habilidad social o comunicativa que cumpla la misma función, pero sin afectar negativamente al bienestar de la persona con TEA. El conocimiento por parte de los padres de herramientas (apoyo conductual positivo) para afrontar conductas difíciles ayuda a que sus hijos disfruten de sus vidas, sean independientes, lleven una vida normalizada, superen sus problemas de conducta... en definitiva mejoran su calidad de vida y por tanto, la de toda la familia.
- La relación con la persona con TEA debe caracterizarse por presentar aptitudes positivas que faciliten un aprendizaje exitoso y reconfortante, potenciando sus múltiples cualidades.
- Las familias deben favorecer la participación de su hijo con TEA en la comunidad, ayudando así a la generalización de los aprendizajes y siguiendo los métodos de enseñanza y las normas aplicadas en los contextos educativo o laboral a los que acuda.
- La adquisición de hábitos de higiene y alimentación requieren de la colaboración constante de la familia cuyo papel es importantísimo en el seguimiento. La utilización

de pictogramas, horarios, contratos y hojas de registro, son recursos eficaces para la consecución de estos objetivos.

- La estructuración externa, la organización y la explicación anticipatoria son herramientas que la familia debe aportar a su hijo con TEA, para eliminar el miedo a los cambios y conductas imprevisibles que en muchas ocasiones han podido conllevar experiencias desagradables que no fue capaz de anticipar. Solamente dotándole de gran dosis de seguridad, el hijo podrá comenzar a flexibilizar sus conductas, sus actividades y sus gustos. Nuevamente, apoyos como los horarios, los listados o incluso las ayudas visuales para la organización de secuencias y actividades, así como la anticipación de consecuencias van a ser necesarias para crear un ambiente en el que el miedo y la ansiedad se disipen. Asimismo los padres tienen la responsabilidad de ser coherentes y justos en sus tratos y vigilantes para evitar o detectar posibles situaciones de abuso o acoso (problema al que se enfrentan con cierta frecuencia, principalmente las personas con TEA de alto funcionamiento, en el contexto escolar).
- Reducir las barreras y facilitar el acceso de las personas con TEA a la sociedad requiere la toma de conciencia global de que no todos los aprendizajes los tienen que hacer ellas sino que la familia, los profesionales... debemos adoptar un compromiso de cambio, adaptación y aprendizaje a sus necesidades especiales de acceso y seguridad.
- Buscar y recibir consejo, ayuda y apoyos adecuados y útiles, entendiendo que cada familia es única.
- Aceptar el problema, reestructurar positivamente su significado, sentirse capaz de manejar la situación, y sobre todo percibir que las situaciones y dificultades de la vida diaria son retos que merece la pena afrontar.
- Las familias deben conocer que el tener un hijo con autismo plantea experiencias tanto positivas como negativas y que el centrarse en lo positivo puede tener un valor terapéutico importante para equilibrar el impacto de los aspectos negativos.

## **Aspectos que las familias de las personas con TEA consideran más importantes para su calidad de vida**

La inexistencia de un tratamiento curativo para las personas con TEA ha propiciado un fuerte impulso en el avance y el descubrimiento de métodos eficaces de intervención, pero también ha producido en ocasiones desorientación, falsas expectativas y abusos. La transmisión útil y bien documentada se acompaña a menudo de una difusión sin control de propuestas no contrastadas ni validadas, basadas en información testimonial o anecdótica, pero muy persuasiva emocionalmente (Fuentes-Biggi, Ferrari, Boada y Touriño, 2006).

En la actualidad los enfoques educativos mantenidos a lo largo de la vida, el apoyo a las familias y a los profesionales implicados y la provisión de servicios específicos, constituyen las variables fundamentales que mejoran extraordinariamente la calidad de vida de personas con TEA y de sus familias (Barthélemy, Fuentes, Howlin y Van Der Gaag, 2008).

Siguiendo a Cuesta y Hortigüela (2007) la calidad de vida depende de las percepciones y nivel de satisfacción de cada persona respecto a las condiciones vitales. Hablar de calidad de vida supone, por tanto, conocer el grado en que cada persona valora sus experiencias, sus condiciones de vida, su nivel de satisfacción.

Conocer los criterios que influyen en la calidad de vida de las personas con TEA es fundamental para mejorar la convivencia. Las figuras 2 y 3 muestran los factores de calidad de vida referidos a la persona con TEA y los referidos a las familias, extraídos del trabajo y la información aportada por las familias de la Asociación Autismo Burgos<sup>5</sup> en el Proyecto "*Senda<sup>6</sup> hacia la participación*" (Cuesta y Hortigüela, 2007). Tener en cuenta estos criterios permite profundizar en el conocimiento de cada persona con TEA y de este modo, poder potenciar su desarrollo personal. En esta labor las familias y los profesionales deben trabajar de forma conjunta ya que sin las familias difícilmente se llegarían a contemplar todos los contextos vitales de la persona y sus posibles ámbitos de desarrollo (Plimley, 2007). La planificación de la intervención debe llevarse a cabo, siguiendo a Turnbull, Brown y Rutherford Turnbull (2004) y a Peralta y Arellano (2010) desde el entorno de referencia de la persona con TEA (Planificación Centrada en la Familia).

---

5 [www.autismoburgos.org](http://www.autismoburgos.org)

6 SENDA: Sumando Esfuerzos por las Necesidades del Autismo.

<b>FACTORES QUE, DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS, MEJORAN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON TEA</b>	
<b>BIENESTAR FÍSICO</b>	<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>
<p><b>Hábitos saludables y atención médica adecuada</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programas específicos de salud física y acceso a servicios sanitarios.</li> <li>• Exámenes médicos periódicos y control de la medicación.</li> <li>• Actividades físicas variadas y adecuadas.</li> <li>• Ingesta frecuente de líquidos.</li> <li>• Control postural.</li> <li>• Sensibilización del personal sanitario.</li> </ul> <p><b>Nutrición</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respeto por las preferencias personales y evitar la rigidez nutricional.</li> <li>• Dieta sana, equilibrada y adaptada a las necesidades y limitaciones personales.</li> <li>• Hábitos adecuados de alimentación (tiempo, ritmo, masticación, cantidad...).</li> <li>• Prevención y control de conductas de riesgo (pica, ingesta incontrolada de líquidos...).</li> <li>• Control periódico de peso, colesterol, diabetes...</li> </ul> <p><b>Programas y actividades</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención y cuidado de factores del bienestar físico (ropa adecuada y calzado cómodo; buen aspecto físico: ropa digna, arreglado, peinado y acorde con la edad).</li> <li>• Apoyos a la comunicación y la expresión de necesidades, estados físicos, emociones... a través de sistemas alternativos de comunicación.</li> <li>• Trabajar continuamente las habilidades referidas a la autonomía personal: vestido, aseo, comida y autocuidado.</li> </ul>	<p><b>Poder ser uno mismo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionarles recursos y apoyos para expresar deseos y necesidades.</li> <li>• Favorecer las elecciones acerca de con quién quieren estar o relacionarse, así como los momentos en los que desean soledad.</li> <li>• Preservar la intimidad y privacidad, respetando su individualidad y atendiendo a sus gustos, estilo de vida, estado emocional, ritmos vitales, creencias, sexualidad...</li> </ul> <p><b>Autoestima y satisfacción con uno mismo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizar las actividades diarias preferidas de las personas con TEA como medio de motivación y mejora de su autoestima.</li> <li>• Trato cercano, cálido, con refuerzo verbal positivo.</li> </ul> <p><b>Reducción del estrés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ante la intolerancia a los cambios, facilitar la información de cada actividad por adelantado, mediante el sistema comunicativo que la persona utiliza y comprende.</li> <li>• Facilitar dispositivos de apoyos y protocolos de actuación para prevenir o responder ante situaciones conflictivas o de duelo, pérdida o enfermedad.</li> <li>• Análisis de las situaciones que pueden generar conflicto a las personas con TEA, dotándoles de estrategias comunicativas para manifestarlo y de recursos para resolverlo.</li> <li>• Utilizar instrumentos que faciliten la anticipación y comprensión del entorno.</li> </ul>



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promoción de oportunidades, previniendo riesgos.</li> <li>• Programas de habilidades para discriminar situaciones de engaño y abuso y expresar rechazo.</li> <li>• Exámenes corporales preventivos.</li> <li>• Programas individualizados de educación sexual.</li> </ul> <p><b>Entornos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entorno limpio, saludable y con una buena temperatura ambiental.</li> <li>• Confort en los lugares de descanso, con complementos adaptados a la persona.</li> <li>• La ausencia de barreras físicas y la instalación de sistemas de seguridad (cristales irrompibles, detectores de humo...), aseguran los entornos y favorecen la autonomía sin riesgos.</li> <li>• Información visual: diseño de un manual de instrucciones adaptado y secuenciado que permita el uso de los distintos aparatos o maquinaria.</li> <li>• Contar con programas o protocolos de actuación en caso de peligro (incendio, inundación...) y ponerlos en práctica, comprobando que estas personas los entienden.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar habilidades de escucha y respeto ante ideas diferentes a las suyas.</li> <li>• Proporcionar estrategias de relajación ante situaciones de ansiedad o estrés.</li> <li>• Controlar la estimulación ambiental.</li> </ul> <p><b>Seguridad y estabilidad</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar habilidades comunicativas adecuadas para expresar estados de ánimo y deseos, así como para rechazar o para poder pedir ayuda.</li> <li>• Proporcionar ambientes predecibles y comprensibles a través de sistemas de estructuración espacio-temporal. Estos entornos deben ser tranquilos y cálidos.</li> <li>• Contar con una persona de referencia, que aporte seguridad y que escuche, a la que recurrir en caso de necesidad.</li> <li>• Frente a la intolerancia a los cambios, proporcionar estabilidad en el día a día.</li> <li>• Para mejorar la seguridad, reservar un espacio propio con elementos personalizados en el que puedan relajarse, estar tranquilos y expansionarse con más libertad.</li> </ul>
<p><b>BIENESTAR MATERIAL</b></p>	<p><b>RELACIONES INTERPERSONALES</b></p>
<p><b>Defender la seguridad financiera y los derechos a corto y largo plazo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Garantizar que perciban las prestaciones que les correspondan y la correcta administración de sus bienes.</li> <li>• Asegurar los recursos y las prestaciones necesarias para su futuro y que tengan una persona que les ayude o se encargue de adminis-</li> </ul>	<p><b>Fomentar las interacciones sociales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponer de programas de habilidades sociales.</li> <li>• Facilitar herramientas y foros adecuados para que cada persona pueda manifestar sus deseos y necesidades.</li> <li>• Anticipar los cambios (de personas, de actividades...)</li> </ul>

trarlos, actuar en su representación, velar por sus derechos...

**Permitir la propiedad y el uso de recursos económicos propios que garanticen poder ser cubiertos**

- Ante las dificultades de comunicación, disponer de un sistema para facilitar las peticiones o expresión de deseos en cada contexto (fotos, pictogramas...).
- Pactar un sistema de refuerzos que permita a cada persona conseguir objetos o algo que se desea.
- Facilitar el acceso y la posesión de pertenencias y efectos personales (fotos, objetos preferidos...), así como permitir y respetar el disfrute de espacios personales.
- Utilización de sistemas (personalizados, no estándar) de señalización de los objetos personales.
- Favorecer el ocio y tiempo libre: cada persona tendrá recursos y opciones para poder disfrutar de sus vacaciones y tiempo de ocio.

**Asegurar el ambiente**

- Repasar periódicamente los materiales, maquinaria, electrodomésticos... a los que tienen fácil acceso.
- Diseñar sistemas de protección, y adaptaciones materiales o mecánicas de máquinas, electrodomésticos...
- Se debe ofrecer información sobre los riesgos físicos derivados de determinadas situaciones relacionadas con el uso de maquinaria, así como trabajar contenidos referidos a seguridad e higiene.
- Vetar, verbalmente o con señales visuales o de alarma, el acceso y uso de aquellos electrodomésticos, maquinaria o espacios (sala de máquinas, calderas...) peligrosos.

Promover y realizar actividades grupales que fomenten la interacción con compañeros y otras personas de su entorno.

**Proporcionar apoyo social**

- Conocer las necesidades de cada persona permite definir y proporcionar el apoyo adecuado (según sus gustos, edad...).
- Contar con una persona de referencia en el trabajo, en cada actividad...

**Promocionar amistades**

- Favorecer el contacto con otras personas, con y/o sin discapacidad, en función de los gustos y preferencias.

**Permitir el afecto**

- Permitir la libre elección de compañeros o profesionales en determinados momentos o actividades.
- Realización de actividades en grupos reducidos.
- Favorecer que pueda ayudar y prestar apoyo a otras personas que lo necesiten.
- Al diseñar horarios y programaciones, analizar y revisar las preferencias e incompatibilidades para planificar los agrupamientos.

**Permitir la intimidad**

- Programas individualizados de educación afectivo-sexual.
- Disponer de espacios y momentos para preservar la privacidad en las relaciones personales con la familia y los amigos.
- Facilitar la libre elección de relaciones de amistad y pareja, dentro de un marco de unas normas de convivencia y un comportamiento social adecuado.

<b>DESARROLLO PERSONAL</b>	<b>INCLUSIÓN SOCIAL</b>
<p><b>Proporcionar educación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Contar con un programa individualizado para el desarrollo de las distintas habilidades adaptativas.</li> <li>• Atención específica, especializada e individualizada.</li> <li>• Disponer de pautas de intervención personalizadas, dirigidas a prevenir situaciones de riesgo (conductas problemáticas, salud, seguridad...).</li> <li>• Proporcionar formación continua a lo largo de toda su vida, proyectada hacia su futuro.</li> <li>• Participación en la elaboración de su programa de desarrollo.</li> </ul> <p><b>Fomentar el desarrollo de habilidades funcionales.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trabajar de forma continuada todas las habilidades (autonomía personal, salud y seguridad, autorregulación en el uso de la comunidad: comportamientos adecuados, habilidades de compra, espacios de ocio, transporte).</li> <li>• Proporcionar posibilidades en la elección personal de actividades, de espacios, de ocio, de personas de referencia, de participación...</li> <li>• Asignar responsabilidades en el entorno más inmediato (vivienda, aula, contexto familiar, trabajo).</li> <li>• Diseñar un proyecto de vida para cada persona, mediante un trabajo adaptado, coordinado y coherente.</li> <li>• Tener conocimiento de sus derechos y facilita la reclamación de los mismos en la medida de sus posibilidades.</li> </ul> <p><b>Proporcionar actividades útiles/funcionales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación en las diferentes actividades, así como en la toma de decisiones y responsabilidades.</li> </ul>	<p><b>Proporcionar oportunidades para la integración y participación en comunidad</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Potenciar las actividades en la vida comunitaria.</li> <li>• Normalización de sus vidas utilizando los recursos comunitarios adecuados en función de sus características personales...</li> <li>• Elaboración de programas para enseñar y respetar normas sociales.</li> <li>• Diseño de programas específicos que facilite los recursos comunicativos de cada persona en cada entorno comunitario que utilice.</li> <li>• Necesidad de protocolos de prevención y/o actuación ante conductas problemáticas, posibles en los distintos entornos.</li> <li>• Atender y promover el cuidado de la imagen y el aspecto en general.</li> </ul> <p><b>Fomentar ambientes normalizados e integrados</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilización, siempre que sea posible, de entornos normalizados para la realización de las actividades (piscinas públicas, cafeterías, contextos laborales...).</li> <li>• Contar con los intereses personales para planificar qué entornos comunitarios van a utilizar.</li> <li>• Facilitar la inclusión escolar, dotado a las escuelas de los recursos y personal necesarios.</li> <li>• Potenciar la participación en la programación y la presencia en los acontecimientos del entorno más próximo, como el barrio, el pueblo...</li> <li>• Permitir que tomen iniciativas en las interacciones con otras personas utilizando sus recursos comunicativos.</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tener en cuenta los gustos y preferencias, favoreciendo el acceso a recursos y a materiales de su propio interés.</li> <li>• Potenciar las habilidades de búsqueda de ayuda, en situaciones de enfermedad, peligro...</li> <li>• Para favorecer la generalización, es necesario extrapolar los hábitos de cuidado personal al resto de los entornos de la persona (hogar y comunidad).</li> <li>• Apoyo para la percepción de la funcionalidad y del sentido de lo que hacen (incrementa la autoestima y favorece el desarrollo personal).</li> </ul> <p><b>Utilizar tecnología aumentativa</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponer de recursos específicos y de ayudas técnicas para conseguir la máxima autonomía y capacidad de resolución de problemas.</li> <li>• Utilización de Nuevas Tecnologías adaptadas.</li> </ul>	<p><b>Conectar con redes de apoyo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumentar la presencia social y explicar e informar a la comunidad de las características que distinguen a estas personas: sus capacidades, necesidades, conductas...</li> <li>• Formación e información positiva, evitando los estereotipos y promoviendo una imagen positiva.</li> <li>• Tener apoyos naturales en los entornos.</li> </ul> <p><b>Promover funciones de rol y estilos de vida</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Valorar las capacidades, los gustos, la edad al programar tareas y actividades.</li> <li>• Posibilitar la elección de pertenecer a un grupo determinado por motivos de amistad, preferencia de la actividad...</li> <li>• Enseñar recursos para rechazar de forma adecuada situaciones que no son de su agrado.</li> </ul> <p><b>Apoyar al voluntariado</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Elaborar programas de participación en la comunidad a través del voluntariado, facilitando su participación en las diferentes actividades.</li> </ul>
<p><b>AUTODETERMINACIÓN</b></p>	<p><b>DERECHOS</b></p>
<p><b>Permitir el control personal</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programas individuales que trabajen la resolución de problemas.</li> <li>• Proporcionar contextos de comunicación de persona a persona en un clima social-afectivo positivo.</li> <li>• El programa del centro debe incluir objetivos y actividades relacionadas con la adquisición de habilidades sociales, creando interacciones significativas y recíprocas.</li> <li>• Proporcionar los apoyos necesarios para facilitar la expresión y el autocontrol de las emociones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconocer la especificidad del autismo dentro de la legislación y contemplar todos los derechos para mejorar su calidad de vida.</li> <li>• Las Administraciones deben, además, garantizar una prestación justa que cubra todas las necesidades (alimentación, vivienda, servicios específicos...).</li> <li>• Las Administraciones deben asegurar la financiación total del coste de cada intervención, así como el seguimiento del programa y los recursos financiados.</li> </ul>

<p><b>Permitir hacer elecciones</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar sistemas alternativos que permitan señalar preferencias y/o gustos.</li> <li>• Proporcionar los apoyos necesarios para facilitar la expresión y el autocontrol de las emociones.</li> <li>• Ofrecer oportunidades de vivir experiencias variadas y que hagan posible las elecciones de actividades satisfactorias (es necesario conocer por anticipado las distintas posibilidades y alternativas).</li> <li>• Disponer de medios necesarios para alcanzar lo que se quiere.</li> <li>• Tener la oportunidad de una vida propia fuera del entorno familiar.</li> </ul> <p><b>Permitir tomar decisiones</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar todas las alternativas existentes, analizando cada una de ellas y ayudando a identificar las consecuencias de las diferentes opciones.</li> <li>• Evitar que la sobreprotección.</li> </ul>	<p><b>Asegurar la privacidad</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponer de espacios y tiempos personales y privados en los cuales se respete su intimidad.</li> <li>• Garantizar el derecho a estar solas sin ser molestadas siempre que lo deseen y ello no implique ningún riesgo para su seguridad.</li> <li>• Respetar el derecho a la confidencialidad en los aspectos relativos a su persona como su expediente o el programa de desarrollo individual que estamos ejecutando.</li> <li>• No se debe utilizar ni manipular su voz, su voto, su imagen...</li> </ul> <p><b>Reducir barreras</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Derecho a desarrollar las actividades en el marco más normalizado posible.</li> <li>• Definir los apoyos que cada persona requiere para facilitar su integración.</li> <li>• Homogeneizar los elementos visuales de comunicación que se utilizan en los distintos contextos.</li> <li>• Disponer de recursos para disfrutar de vacaciones y de tiempo.</li> <li>• Fomentar las responsabilidades cívicas.</li> <li>• Explicitar los derechos, las responsabilidades y deberes de usuarios, familias, centro y profesionales.</li> </ul>
--	--

Figura 2. Indicadores de calidad de vida para personas con TEA, desde la perspectiva familiar (Cuesta y Hortigüela, 2007) (basados en las dimensiones de Schalock, 1996).

<b>FACTORES QUE, DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS Y EN RELACIÓN A SU HIJO/A CON TEA, MEJORAN SU PROPIA CALIDAD DE VIDA</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrategias para reducir el nivel de estrés.</li> <li>• Disponer de pautas que las ayuden en la relación con la persona con TEA.</li> <li>• Proporcionar actividades de descanso y tiempo de ocio.</li> <li>• Normalización del entorno físico de la casa.</li> <li>• Tiempo para poder cuidar de su propia salud.</li> <li>• Un ritmo de vida tranquilo y adecuado.</li> <li>• Un buen ambiente familiar y laboral, mantener buenas relaciones familiares y sociales.</li> <li>• Cada miembro de la familia disponga de tiempo para sí mismo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajuste del nivel de expectativas de desarrollo de la persona con TEA.</li> <li>• Asumir el autismo de forma positiva y tener capacidad para afrontarlo.</li> <li>• Información y acceso a los recursos y servicios de apoyo.</li> <li>• Apoyo profesional específico para todos sus miembros.</li> <li>• Vida estructurada.</li> <li>• Comunicación buena y de calidad entre los miembros de la familia.</li> <li>• Mantener buenas relaciones con la pareja, familiares, amistades.</li> <li>• Buenas condiciones de trabajo que permitan conciliar su vida familiar y laboral.</li> <li>• Sentirse comprendido socialmente y poder compartir situaciones, sentimientos y experiencias con otras familias.</li> </ul>
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover ayudas sociales para las familias.</li> <li>• Implicación de las Administraciones con acciones y convenios estables.</li> <li>• Tener acceso a todos los recursos de las Administraciones.</li> <li>• Tener acceso a servicios sanitarios y comunitarios adaptados</li> <li>• Disponer de una vivienda adecuada y segura.</li> <li>• Situación laboral estable.</li> <li>• Garantía de futuro de la persona con TEA e independencia económica de ésta.</li> <li>• Medidas de conciliación laboral y familiar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contacto habitual con los amigos.</li> <li>• Implicación de todos los miembros de la familia en el cuidado de la persona con TEA.</li> <li>• No se debe pensar “yo soy imprescindible”.</li> <li>• Implicación de la familia extensa, de los vecinos, de los amigos... como apoyo.</li> <li>• Contar con apoyo familiar continuado y en vacaciones.</li> <li>• No tener que justificarse siempre socialmente por los comportamientos de su familiar con TEA.</li> </ul>

<b>DESARROLLO PERSONAL</b>	<b>INCLUSIÓN SOCIAL</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceptar la realidad de tener un familiar con TEA y asumir de manera positiva y realista la situación.</li> <li>• Pertenencia a una Asociación y relación con otras asociaciones y familias.</li> <li>• Acceso a jornadas, seminarios específicos, para estar informadas y formadas.</li> <li>• Disponer de tiempo para el ocio y el desarrollo personal.</li> <li>• Tener otros temas de conversación que no sea el autismo.</li> <li>• Potenciar la comunicación y entendimiento con las personas del entorno familiar (hijos, compañeros, profesionales...).</li> <li>• Continuar con su vida personal, en todos los ámbitos (trabajo, amistad, ocio...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayudas de la Administración, para el desarrollo de programas que faciliten la inclusión social (programa de madrugadores, vacaciones...).</li> <li>• Apoyos para la vida social, ocio, formación...</li> <li>• Selección del ambiente, las actividades y la compañía con la que se van a realizar las actividades.</li> <li>• Participación en las decisiones educativas de la persona con TEA.</li> <li>• Atención a las necesidades médicas de la persona con TEA.</li> <li>• No sentir discriminación social por tener una persona con TEA.</li> </ul>
<b>AUTODETERMINACIÓN</b>	<b>DERECHOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realización de elecciones (trabajo, ocio...) que se adapten a sus preferencias y necesidades.</li> <li>• Alternativas de elección para la persona con TEA.</li> <li>• Apoyos personales, servicios y recursos garantizados.</li> <li>• Buen estado físico y mental.</li> <li>• Expectativas reales sobre el futuro de la persona con TEA.</li> <li>• La Administración debe garantizar la existencia de servicios de atención de calidad para no cambiar el lugar de residencia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidades educativas, sanitarias, económicas, de ocio, laborales... de las personas con TEA sean cubiertas por la Administración.</li> <li>• Necesidades de la persona con TEA sean cubiertas por servicios específicos y de calidad a lo largo de su vida.</li> <li>• Seguridad de que las personas con TEA tienen garantizado el proyecto de vida con calidad.</li> <li>• No ser discriminadas socialmente.</li> <li>• Llevar una vida normalizada.</li> </ul>

Figura 3. Indicadores relacionados con las personas con TEA que los familiares consideran mejoran la calidad de vida de las familias (Cuesta y Hortigüela, 2007) (basados en las dimensiones de Schalock, 1996).

## Referencias

Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco, C.A: Jossey-Bass.

Arnáiz, J., Merinero, M., Muela, M.C. y Vidriales, R. (2010). *Autismo calidad de vida hoy*. Madrid: Confederación Autismo España.

Autismo Europa (2007). *Autism Europe on Quality Assessment. Perspectives for a European Accreditation System for Autism*. Bruselas: Autismo Europa. Disponible en: <http://www.autismeurope.org/portal/Portals/0/AE%20on%20Quality%20Assessment%202005-06%20Eng.pdf>. (Última fecha de consulta: 19 de Abril de 2011).

Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. y Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (6), 433-444.

Baker, B. L., McIntyre, L. L.; Blacher, J., Crnic, K. A., Edelbrock, C. y Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217- 230.

Baker, B. L., Blacher, J. y Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (8), 575-590.

Baker, B. L., Brookman, L. y Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (4), 194-204.

Balsera, A., Alonso, A. C. y García, M. T. (2007). Intervención psicopedagógica en trastornos del espectro autista: un programa dirigido a las familias. Proyecto PIÑA: "Si tú estás bien, será más feliz". En J. N. García Sánchez (coord.) *Dificultades del desarrollo. Evaluación e intervención* (pp. 59-67). Madrid: Pirámide.

Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, 24, 1-20.

Bromley, J., Hare, D.J., Davinson, K., Emerson, E. (2004). Mother supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 409-423.



- Baxter, C., Cummins, R. A., y Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: a longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (2), 105-118.
- Bebko, J., Konstantareas, M. y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 565-577.
- Behr, S., Murphy, D. y Summers, J. A. (1992). *User`s manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Lawrence, KS: Beach Center on Families and Disability.
- Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Morgade, M., Murillo, E., Palomo, R., Prieto, A., Rodríguez, F., Sotillo, M. y Tamarit, J. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Caja Madrid. Obra Social.
- Ben-Zur, H., Duvdevany, I. y Lury, L. (2005). Association of social support and hardiness with mental health among mother of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 54-62.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17 (4), 208-215.
- Bristol, M. (1979). *Maternal coping with autistic children: the effects of child characteristics and interpersonal support*. Doctoral dissertation. North Carolina: University of Chapel Hill.
- Cuesta, J.L. (2009). *Trastornos del espectro autista y calidad de vida. Guía de indicadores de calidad de vida para organizaciones que prestan apoyo a personas con TEA*. Madrid: La Muralla (Colección Aula Abierta).
- Cuesta, J. L. y Hortigüela, V. (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Burgos: Autismo Burgos.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Departamento de Psicología de la Salut (Tesis Doctoral). Servei de publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra (Barcelona).
- Cuxart, F. (1997). La familia del niño con TEA y el apoyo terapéutico a las familias. En A. Rivière y J. Martos (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (173-188). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Doménech, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. En A. Polaino-Lorente, E. Doménech y F. Cuxart (Dirs) *El impacto del niño autista en la familia* (pp. 95-110). Navarra: Rialp.

Felman, M., McDonal, L., Servin, L., Stack, D., Secco, M. D. y Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (8), 606-619.

Fuentes-Biggi, J., Ferrari, M., Boada, L. y Touriño, E. (2006). Guía de buena práctica para el Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología*, 43 (7), 425-438.

García, D., Cuxart, F. y Jiménez, C. L. (2006). Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 113-127.

Gill, M.J. y Harris, S.L (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mother of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 407- 416.

Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea.

Hassal, R., Rose, J. y McDonal, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intelectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6), 405-418.

Hastings, R. P. y Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.

Hasting, R. P., Allen, R., McDermott, K. y Still, D. (2002). Factor related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (3), 269,-265.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F. y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9 (4), 377-391.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F. Brown, T. y Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (5), 635-644.

Higgins, D. J., Bailey, S. R. y Percy, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137.

Isaacs, B. J., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D. (2007). The international Family Quality of Life Project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (3), 177-185.

Karisi, C. y Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27 (1) 39-57.

Keller, D. y Honing, A. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74 (3), 337-348.

King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. y Bates, A. (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 23, 51-58.

Konstantareas, M. M. y Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.

Lecavalier, L., Leone, S. y Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in Young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), 172-183.

Mager, W. M. y Andrykowski, M.A. (2002). Communication in the cancer "bad news" consultation: patient perception and psychological adjustment. *Psyco-Oncology*, 11, 35-46.

Mailick, M., Wyngaarden, M., Orsmond, G. (2001). Families of adolescents and adults with autism. Uncharted territory. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, 267-294.

Martin, P. (2004) *El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza.

Martínez, M. A., Casado, R., Algarra, N. y Veneziale, P. (2006). Autismo y familia. En M. Fernández y M. García (Dir) *Orientación familiar. Familias afectadas por enfermedad o discapacidad* (pp.137-145). Burgos: Universidad de Burgos.

Martínez, M. A y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230.

Mink, I. T., Blacher, J. y Nihira, K. (1988). Taxonomy of family life styles: III. Replication with families with severely mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 93 (3), 50-64.

Oizumi, J.J. (1997). Assessing maternal functioning in families of children with autism. *Dissertation Abstracts Internacional. The sciences and engineering*, 57.

Olsson, M.B. y Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (7), 548-559.

Pelchat, D. Lefebvre, H. y Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.

Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal or Research in Educational Psychology*, 8 (3), 22, 1339-1362.

Pérez, L. A. y Willians, G. (2005). Programa integral para la enseñanza de habilidades a niños con autismo. *Psicothema*, 17 (2), 233-244.

Petrowski, N., Edwards, M., Isaacs, B., Baum, N. y Brown, I. (2008). Family Quality of Life: Preliminary Analyses From an On-going Project. *Journal on Developmental Disabilities*, 14 (2), 111-114.

Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35 (4), 205-213.

Polaino-Lorente, A. (1997). El estrés de los padres del niño autista: ¿Es el mismo para el padre que para la madre? En A. Polaino-Lorente, E. Doménech y F. Cuxart (Dir.) *El impacto del niño autista en la familia* (pp. 83-93). Navarra: Rialp.

Pozo, P. (2010). *Adaptación psicológica y familiar en madres y padres de personas con Trastornos del Espectro Autista*. Tesis Doctoral no publicada. Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid.

Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.

Pozo, P.; Sarriá, E. y Brioso, A. (2010). Contribuciones positivas que las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) aportan a la familia. En M. Belinchón (Ed.) *Investigaciones sobre autismo en español. Problemas y perspectivas* (pp. 319-324). Córdoba: CPS-UAM.

Pozo, P., Brioso, A. y Sarria, E. (2011). Modelo multidimensional de adaptación psicológica de padres de personas con trastornos del espectro autista. En M. Frontera y J. L. Cuesta (Coords.) *Investigación e*

*Innovación en Autismo. Premios Ángel Rivière, 2010* (pp. 11-63). Zaragoza: AETAPI.

Rivière, A. (1997a). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios generales. En A. Rivière y J. Martos (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23-59). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Rivière, A. (1997b). *Definición, etiología, educación, familia papel psico-pedagógico en el autismo*. Curso de desarrollo normal y autismo. Santa Cruz de Tenerife.

Ródenas de la Rocha, C. (2002). *Pablo... Autista. Experiencias de una madre y su hijo con retraso mental y autismo*. Sevilla: Fundación Verbum.

Sanders, J. L. y Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Síndrome: Implications for the intervention. *Child and Family Behaviour therapy*, 19 (4), 15-32.

Schalock, R. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.) *Quality of life: Conceptualization and Measurement. Vol.1* (pp. 123-139). Washington: American Association on Mental Retardation.

Shu, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: A mothers perspective. *Autism*, 13, 81-92.

Shu, B. y Lung, F. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of live for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 47-53.

Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depresión in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.

Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M. J. y Rodríguez, M. A. (1998). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. En M.J. Rodrigo y J. Palacios (Coords) *Familia y desarrollo humano* (pp. 445- 464). Madrid: Alianza.

Smith, L., Seltzer, M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. y Carter, A. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876-889.

Smith, L., Hong, H., Seltzer, M., Greenberg, J., Almeida, D. y Bishop, S. (2010). Daily experiences among mother of adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40 (2), 167-178.

- Szatmari, P. (2006). *Una mente diferente. Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós.
- Tamarit, J. (2002). Prólogo. En C. Ródenas de la Rocha (Autora) *Pablo... Autista. Experiencias de una madre y su hijo con retraso mental y autismo* (pp. 11-18). Sevilla: Fundación Verbum.
- Tomanik, S., Harris, G. E. y Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (1), 16-26.
- Turnbull, A., Brown, I. y Rutherford Turnbull, H. (2004). *Families and Persons with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Vivanti, D. (2001a). Factores de riesgo de malos tratos en el medio familiar. En J. Arnaiz; J. L. Cuesta y C. Gárate (Coords.) *El autismo y su proyección de futuro* (pp.127-132). Burgos: IMSERSO.
- Vivanti, D. (2001b). Las necesidades de las personas con autismo y de sus familias. En J. Arnaiz; J. L. Cuesta y C. Gárate (Coords.) *El autismo y su proyección de futuro* (pp. 159-164). Burgos: IMSERSO.
- Willoughby, J. C. y Glidden, L. M. (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99 (4), 399-406.

# 5

## **Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo/a con TEA**

**AETAPI**

**Coordinadora: Carmen Márquez López**  
*Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación  
por la Universidad de Santiago.  
Especialidad Psicología clínica.*

## **Carmen Márquez López**

Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Santiago. Especialidad Psicología clínica

Desde 1985 trabaja en la asociación B.A.T.A. (Baión Asociación para el tratamiento del Autismo, [www.autismobata.com](http://www.autismobata.com)) ocupando diversos puestos de trabajo (Tutora de aula, Directora del Centro Educativo, Psicóloga del servicio de Diagnóstico...)

Actualmente es Directora Técnica de B.A.T.A., con funciones de asesoramiento y coordinación de la Unidad de Evaluación y Diagnóstico, Unidad de Apoyo Ambulatorio y Servicio de Apoyo Familiar; Auditora interna del sistema de la norma ISO 9001-2000 en BATA; Formadora en la Escuela de Dirigentes de FEAPS ; Tutora de los programas del Practicum de Pedagogía, Escola Universitaria de Formación do Profesorado de Ourense, Logopedia y Psicología.

Asimismo es vocal de la Junta Directiva de AETAPI (Asociación Nacional de Profesionales del Autismo) y Componente del Grupo de Trabajo de Atención Temprana.

Publicación del trabajo de la Mesa de conductas desafiantes de AETAPI, en el libro coordinado por Francisco Alcantud: "Intervención psicoeducativa de niños con Trastornos Generalizados del desarrollo" Ediciones Pirámide.

Respecto a su experiencia formativa, desde el año 1998, ha desarrollado diversas actividades formativas a través de Congresos, Cursos, Jornadas, Grupos de trabajo, etc, centradas en:

- Trastornos del Espectro del Autismo.
- Sistemas Alternativos de Comunicación.
- Intervención en conductas problemáticas: Apoyo Conductual Positivo.
- Atención temprana y TEA.
- Formación Directivos en FEAPS.



# Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo/a con TEA

# 5

---

## Introducción

No cabe duda de que la primera infancia genera improntas vitales y futuras respuestas de relación con nuestro entorno social. Nuestros primeros años de desarrollo son cruciales para asentar nuestra personalidad y hacernos únicos. Un ambiente comprensible y estimulante que nos permita disfrutar de la riqueza comunicativa en nuestras interacciones, crear lazos afectivos y favorecer nuestras competencias cognitivas y sociales, nos prepara y motiva para estar en disposición de adaptarnos a nuevas relaciones y nuevas vivencias.

El grupo de trabajo que ha redactado este documento, considera que proporcionar a los niños y niñas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), un entorno comunicativo, interpersonal y social, adaptado a sus necesidades evolutivas y competencias, es el gran reto de los profesionales y servicios orientados a la intervención temprana de niños y niñas con TEA. Y cree firmemente que la forma de llevarlo a cabo es contando en todo momento con la familia y personas de referencia para el niño, lo que favorece el pleno desarrollo de la persona. El profesional ha de acompañar y generar, junto con la familia, apoyos y estrategias para que sea el propio grupo familiar el que actúe y adapte el entorno (físico, comunicativo, social e interpersonal) a las necesidades, intereses y peculiaridades de cada niño.

En esta línea, entendemos que poner a disposición de las familias, cuyo hijo ha sido diagnosticado (o que ya identifican las primeras señales de alarma que hacen necesaria una intervención precoz) un documento que les ayude a conocer y discernir qué han de esperar de un servicio de atención temprana orientado a niños con TEA, es el primer apoyo

que podemos proporcionarles para comenzar a caminar juntos (familias y profesionales), orientando esfuerzos y metas comunes.

El equipo que ha desarrollado este documento está formado por profesionales con experiencia en el ámbito de la atención e intervención directa a niños y niñas con TEA, desde las edades más tempranas, y que al mismo tiempo comparten la misión, valores y visión de la asociación que les une.

## Un documento que muestra una visión de AETAPI

### ¿Quiénes somos?

*AETAPI*<sup>1</sup> es una entidad formada por profesionales del autismo (psicólogos, pedagogos, médicos, logopedas, maestros de educación especial ) procedentes de distintos ámbitos (organizaciones no lucrativas, servicios públicos, gabinetes privados ) cuyo compromiso es el de ser una plataforma de intercambio, formación, información y avance científico.

AETAPI quiere representar y orientar a los profesionales de manera comprometida con las personas con *Trastornos del Espectro del Autismo* (TEA), para que puedan mejorar la calidad y la ética de su ejercicio profesional mediante la promoción del conocimiento, la colaboración y la participación. En definitiva, contribuir a la *calidad de vida* de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y sus familias.

### ¿A quién nos dirigimos?

Este documento va dirigido a las familias que acaban de recibir, por parte de su pediatra u otros profesionales de la salud o la educación, la orientación de buscar ayuda en un *Servicio de Atención Temprana*, debido al diagnóstico de TEA o la sospecha del mismo, derivada de *señales claras de alerta* en el desarrollo de su hijo<sup>2</sup>.

Nuestra experiencia nos dice que ese momento se convierte, con excesiva frecuencia, en un nuevo quebradero de cabeza para familias que están tratando de asimilar la noticia recibida.

---

<sup>1</sup> Los conceptos resaltados en negrita y cursiva son explicados brevemente en un Glosario que se incorpora como anexo al final del documento.

<sup>2</sup> De su hijo o hija. Tenemos presente que la utilización de un lenguaje no sexista contribuye al fomento de la igualdad, pero para facilitar la lectura del documento usaremos el género masculino para referirnos a todas las personas.

## ¿Por qué hacemos recomendaciones?

La *Atención Temprana* es un ámbito de intervención prioritario para cualquier niño que presente alguna alteración en su desarrollo. Los beneficios para el menor y para su familia son indudables, y constituye un derecho reconocido y explicitado en los sistemas de protección aplicables en España, como ocurre en la *Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006)<sup>3</sup>.

Existe evidencia científica que pone de manifiesto el impacto de la Atención Temprana en el desarrollo positivo de *habilidades adaptativas*. Actualmente es posible afirmar que la Atención Temprana puede favorecer la inclusión escolar y producir mejoras en competencias personales, como el lenguaje o las habilidades cognitivas y socioemocionales.

En nuestra sociedad actual, gracias a Internet, el ciudadano medio tiene al alcance de su mano una ingente cantidad de información sobre una infinidad de temas, entre ellos una amplia variedad de propuestas de intervención con menores con TEA, de lo más dispares entre sí. Poder diferenciar entre ellas las más adecuadas, se convierte a menudo en un reto más para las familias.

En España, y también en otros países, existe una gran variabilidad en la práctica de la Atención Temprana, tanto en la regulación administrativa, como en los enfoques conceptuales y metodológicos, en la formación de los profesionales, en la rigurosidad de los tratamientos y/o en cuanto a la evaluación de su eficacia.

La inexistencia de pautas o consignas a nivel nacional que regulen a los Servicios de Atención Temprana, favorece el que puedan desarrollarse intervenciones con una carencia importante de validez, eficacia, fiabilidad y ética. Algunas de estas intervenciones, no recomendadas, pueden estar siendo apoyadas por Administraciones Públicas simplemente por el hecho de que quede cubierta la atención a los menores con TEA, pero sin atender a los criterios recomendados, ni a la especificidad tan concreta y especializada que requieren dichas intervenciones.

A pesar del marco general establecido por el *Libro Blanco de la Atención Temprana*<sup>4</sup>, no existe en España una situación homogénea que garantice la igualdad en el acceso y aprovechamiento de este tipo de intervención, ni tampoco un consenso básico, sobre los contenidos de los programas a desarrollar o los indicadores de calidad de los mis-

---

<sup>3</sup> Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad.

<sup>4</sup> Libro blanco de la atención temprana.

mos. En esta línea, en los últimos años, se están haciendo esfuerzos considerables dirigidos a consensuar criterios básicos sobre la calidad de los servicios de Atención Temprana, así como sobre la eficacia de los tratamientos que se emplean en este ámbito, considerándose prioritarias diversas acciones generales, empezando por el establecimiento de políticas sociales y educativas que garanticen el acceso y aprovechamiento de una intervención específica y especializada para todos los menores que lo precisen.

AETAPI ha debatido en diversos foros acerca del conocimiento sobre las mejores prácticas en la Atención Temprana a niños con TEA o con señales de alerta en su desarrollo, y es concedora de los planteamientos de consenso y de evidencia internacionales sobre este tema. Por ello, en coherencia con los valores que AETAPI defiende, cree importante ofrecer a las familias de esos niños que necesitan acudir a Servicios de Atención Temprana una información básica y comprensible que les ayude en su toma de decisiones.

Teniendo en cuenta que no existe un único programa de intervención dominante o exclusivo en intervención temprana para niños con TEA, cada menor, y su *entorno de desarrollo*, deben ser evaluados de forma individual, de cara a decidir cuál es el tipo de modelo o enfoque de intervención que más le puede ayudar, o incluso si necesita la combinación de varios enfoques, teniendo siempre presente que estos enfoques estén refrendados por la evidencia surgida de la experiencia profesional y de la investigación, así como refrendados para servir a las necesidades y aspiraciones legítimas de las familias a las que se dirigen.

Existen distintos factores que se deben considerar a la hora de decidir cuál es el mejor programa de intervención: edad cronológica y evolutiva, estilo temperamental e intereses, *estilo de procesamiento* o de aprendizaje preferente, existencia o no de *trastornos sensoriales*, la existencia o no de *trastornos del lenguaje* u otros *trastornos asociados*, características de los diferentes entornos de desarrollo, objetivos o focos concretos de la intervención que se consideren en ese momento más prioritarios, tratamientos que ha recibido anteriormente, etc.

Es fundamental que las familias que acuden a un Servicio de Atención Temprana puedan disponer de información clara y suficiente que les permita conocer, valorar y participar junto a los profesionales en la intervención que se va llevar a cabo con su hijo. Están en juego los cimientos del desarrollo y ha de exigirse rigor y profesionalidad en una etapa crucial en la vida de cualquier menor, especialmente cuando se trata de niños con alteraciones en el desarrollo.

## **¿Qué prácticas recomendamos para identificar una atención temprana con calidad de vida?**

Enunciamos a continuación las prácticas que entendemos han de caracterizar a los Servicios de Atención Temprana que atiendan a personas con TEA, con el propósito de orientar a la familia en la toma de decisiones y en la participación que debe tener en la intervención.

Partimos del momento en que una familia tiene una sospecha fundada de una alteración en el desarrollo, sin que necesariamente haya de tener ya un diagnóstico definitivo. La intervención debe comenzar desde el momento en que se presentan las señales de alerta, que hoy en día son suficientemente conocidas, como indicadores de un posible TEA.

La familia debe ser orientada hacia los Servicios de Atención Temprana de su zona, los cuales deberían tener en cuenta las recomendaciones que se hacen en este documento y orientar sus prácticas de manera coherente con estas propuestas, en forma de respuesta positiva a las siguientes preguntas.

En el caso de que uno de estos servicios considere que su equipo no cuenta con la adecuada preparación para responder a esta demanda, debería orientar a la familia hacia servicios que sí cuenten con estos recursos.

## **¿Propone el Servicio informar, orientar y apoyar a la familia en todo momento?**

Es habitual que las familias requieran información y apoyo emocional acerca de qué le ocurre a su hijo, qué hay que hacer, dónde buscar ayuda, qué es lo más conveniente para todos en cada momento... El Servicio de Atención Temprana debe servirle a la familia de apoyo desde el primer momento. Ha de ofrecer asesoramiento y coordinación en sus problemas cotidianos y en todo lo que se refiere a marco normativo y recursos disponibles en el entorno.

Es decisiva la información y formación a las familias, así como el establecimiento de procesos específicos de orientación, coordinación, diálogo y entrenamiento enfocados a la interacción y la comunicación en las primeras etapas de desarrollo. También es importante que se propicie el contacto con otros padres y madres, facilitando la creación de redes naturales de apoyo entre familias.

## ¿Tiene el Servicio un enfoque psicoeducativo?

Internacionalmente está reconocido que, en el momento actual de conocimientos, los *enfoques psicoeducativos* son los que proporcionan mejor evolución para las personas con TEA.

Estos enfoques incluyen el uso de servicios psicológicos y educativos centrados en la valoración y la intervención en los aspectos socio-emocionales, comunicativos, de juego y conductuales, sin dejar de considerar aspectos relacionados con la autorregulación personal, la autonomía, las relaciones familiares, las habilidades académicas, el ocio y la vida en la comunidad.

Es preciso decir de forma contundente que no existe un tratamiento médico específico para cambiar las características críticas del autismo. Cualquier promesa de curación debe alertar a las familias y ser puesta bajo sospecha su calidad y valor ético.

Existen medicamentos no específicos que en algunos casos pueden ser eficaces para reducir algunos comportamientos o problemas puntuales asociados a los niños con TEA cuando el cuadro se asocia con condiciones médicas, biológicas y síntomas que no son específicos de autismo. Si existen condiciones biológicas o médicas, tales como alergias, intolerancias a ciertos alimentos, problemas gastrointestinales o trastornos del sueño, estos síntomas deben ser tratados. Sin embargo, gran parte de las personas con TEA no necesitan estos tratamientos por lo que no mejorarían con medicamentos destinados a esas condiciones médicas.

Tampoco han mostrado eficacia alguna las *terapias psicodinámicas*, psicoanalíticas, ni otras *terapias alternativas*. Incluso alguna de ellas se han mostrado peligrosas. Recomendamos desconfiar de terapias o tratamientos médicos que prometan curar el TEA<sup>5</sup>.

## ¿Cuenta el Servicio con profesionales con formación específica en TEA?

Los TEA son trastornos del desarrollo con unas características muy definidas y propias que necesitan una intervención específica, para la

---

<sup>5</sup> Para más información:

- Güemes, I., Martín, M. C., Canal, R., y Posada, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los Trastornos del Espectro del Autismo*. Madrid: IIER-Instituto de Salud Carlos III.
- Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, et al., *Guía de buena práctica para el tratamiento de los Trastornos del Espectro del Autismo*. Rev Neurol 2006; 43:425-38.

cual todos los profesionales de la Atención Temprana deben tener una formación suficiente. Cuanto más especializados en las intervenciones específicas estén los profesionales que realicen la intervención, más eficaz y preciso será su trabajo.

Es esencial la colaboración y el trabajo en equipo entre todos los profesionales que formen parte de la vida de un menor con TEA junto con su familia, para optimizar y homogeneizar las intervenciones, además de optimizar los conocimientos y experiencias específicas, que siempre han de estar centradas en la persona con TEA y su familia.

### **¿Conocen y aplican los profesionales estrategias, técnicas y métodos específicos para niños con TEA?**

Hay una serie de técnicas, programas y metodologías que, desde el comienzo de la Atención Temprana, han de ser utilizados sistemáticamente, tanto en el entorno del Servicio como en el Centro educativo y, de forma muy especial, en sus casas y entornos naturales.

Hay programas y técnicas específicas que facilitan la comprensión del entorno físico y social que le rodea y, por tanto, incrementan sus posibilidades de comunicarse y relacionarse. En concreto hablamos de: empleo de sistemas visuales de apoyo a la comunicación y/o a la comprensión del entorno, la estrategia de minimizar o reducir o adaptar el lenguaje a las necesidades y capacidades de los niños, las estrategias del modelo natural o modelo pragmático para la estimulación del lenguaje, o las estrategias del modelo motivacional y los entornos de trabajo estructurados.

### **¿Otorga el Servicio un papel activo en el tratamiento psicoeducativo a la familia?**

La familia constituye la principal fuente de apoyo de una persona desde el mismo momento del nacimiento. Es su principal educador y, con el tiempo, quien mejor conocerá a la persona con TEA. Este hecho hace imprescindible que desde el Servicio de Atención Temprana se reconozca su importante papel en todo el proceso de la intervención y planificación de los apoyos.

La participación de la familia tiene que ser relevante dentro del programa de Atención Temprana, y para ello, es muy importante conocer si el Servicio cuenta con la plena inclusión familiar como miembros del equipo y si ofrece formación para este cometido.

## **¿Proporciona el Servicio a la familia un programa de intervención por escrito?**

El Servicio debe ofrecer, por escrito, un programa de contenidos a trabajar, que incluya objetivos de intervención claramente definidos, revisables periódicamente, y que pueda ser la guía de apoyos de todas las personas en los diferentes entornos.

El establecimiento de unos objetivos individualizados, medibles y que contemplen un período determinado, con el consenso por parte de todos los integrantes del equipo de la persona con TEA (profesionales del Servicio de Atención Temprana, familiares, profesionales de la educación y otras personas con las que se relacione), y la revisión permanente y ágil, son la garantía de una intervención compartida, flexible y adaptada a cada caso en cada momento.

Es importante señalar que un objetivo individualizado no significa necesariamente que se tenga que trabajar en un contexto en el que sólo estén el profesional y el niño. Una cosa es que sea individualizado (singular para cada niño) y otra que tenga que trabajarse en soledad. Muchos objetivos serán probablemente trabajados en contextos naturales en los que están presentes otras personas (compañeros, familiares...).

## **¿Establece el Servicio un plan de evaluación, apoyos y recursos individualizados?**

El Servicio ha de tener como norma la individualización de la intervención. Es imprescindible llevar a cabo una evaluación completa de las destrezas y habilidades de la persona con TEA, teniendo en cuenta sus puntos fuertes e intereses, así como los débiles y las necesidades en cada uno de los entornos. Esto supone definir, claramente y de forma individual, los objetivos y contenidos de intervención, así como la forma de desarrollarlos.

Tras una evaluación pormenorizada, se debe elaborar un plan de intervención *global o comprehensivo*, consensuado por todos los adultos de los diferentes entornos, que responda a las necesidades y características individuales, que promueva el mejor de los desarrollos y que sea enfocado a la vida cotidiana, al fomento de un legítimo bienestar personal y familiar.

Es importante que el plan de intervención sea revisado regularmente y que se valoren periódicamente los resultados con el conjunto del



equipo, así como la generalización de lo aprendido en los distintos entornos del desarrollo y su uso espontáneo y funcional.

### **¿Propone el Servicio una intervención intensiva y desarrollada en los entornos naturales?**

Dadas las características específicas de las alteraciones del desarrollo presentes en el TEA, resulta central para una intervención de calidad su carácter *intensivo* y *extensivo*.

Por intensiva y extensiva se entiende una intervención que sea factible desarrollarla en todos los momentos, de forma generalizada y por las personas que conforman el entorno social y educativo del menor.

Es imprescindible una intervención que no sólo incluya a los profesionales especializados y otros profesionales del ámbito educativo, sino que también implique a la familia y a los iguales, capacitándoles para ello con habilidades, estrategias y técnicas enfocadas a una vida social plena.

Las dificultades para generalizar lo aprendido que presentan los niños con TEA hacen recomendable la enseñanza de habilidades funcionales en todos sus entornos cotidianos, y para ello, se ha de asegurar un tiempo óptimo de coordinación entre todas las personas implicadas en la intervención: familias, profesionales de Atención Temprana, Centros de deporte/ocio y Escuelas infantiles.

Es importante destacar que no se debe confundir intensidad con una suma no coordinada de recursos especializados. La falta de metas comunes, objetivos consensuados y coordinación puede ser perjudicial para el desarrollo del niño con TEA. Por lo tanto, la coordinación de los apoyos es clave.

### **¿El programa de intervención promueve aprendizajes útiles y funcionales?**

El programa de intervención debe centrarse en desarrollar *aprendizajes significativos* y motivantes, teniendo en cuenta los intereses personales, la edad y los distintos entornos.

El trabajo en equipo, junto con la familia, nos va a indicar cuáles serán los aprendizajes más adecuados a plantear en cada momento y cada caso. Es el programa el que ha de adaptarse a las necesidades del menor, y no éste al programa.

## **¿Da el programa de intervención prioridad a las habilidades de comunicación, desarrollo social y juego?**

Estas tres áreas, las más necesitadas de apoyo, han de ser objetivo prioritario de la intervención, ya que el desarrollo general puede experimentar avances como fruto de una intervención que se centre en ellas, frente al a veces excesivo peso en habilidades cognitivas, orales, motoras, académicas o a los programas de estimulación general.

Durante los primeros años de vida, el aprendizaje se realiza básicamente de forma *incidental*. Se aprende jugando y experimentando con el entorno y en relación con los otros, acompañando estas interacciones con la estrategia adecuada en cada momento. Los niños con TEA también aprenden en la interacción con su entorno, siempre y cuando se promueva el aprendizaje incidental intencional.

## **¿Contempla el Servicio la posibilidad de fomentar la comunicación funcional y espontánea mediante el uso de Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación?**

El uso temprano de los *Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación* se ha mostrado muy útil para la mejora de la comunicación y del lenguaje oral en personas con TEA, por lo que es necesario asegurar que se va a favorecer la comunicación desde las edades más tempranas y que los profesionales del Servicio los conocen en profundidad y utilizan estos sistemas con suficiente experiencia práctica y flexibilidad.

El desarrollo de la comunicación mediante métodos apropiados, que utilizan como elemento de comunicación signos y/o pictogramas, no frena el desarrollo del lenguaje oral, en todo caso, según el conocimiento actual, lo potencia. Además, hay que recordar que ésta es una forma de comunicación universalmente empleada en múltiples contextos.

Es fundamental que se utilicen las ayudas a la comunicación por parte de todas las personas que se encuentran en todos los entornos del niño, y además, es necesaria una intervención individualizada, centrada en los intereses del niño y de su familia.

## **¿Aplica el Servicio los principios del Apoyo Conductual Positivo ante las conductas problemáticas?**

Los principios del *Apoyo conductual positivo* reconocen que la mejor forma de manejar las conductas problemáticas es conociendo previamente cuál es la función que ejercen dichas conductas para la persona que las realiza y que la intervención respeta las legítimas aspiraciones y anhelos de la familia y, por tanto, del niño. Conocido el objetivo de la conducta inadecuada, se proponen estrategias preventivas y/o educativas, además de promover habilidades y conductas adecuadas que cumplan la misma función que la conducta inadecuada.

Se trata de asegurar un aprendizaje social óptimo, contando con un entorno enriquecedor de participación en la comunidad y una buena calidad de vida familiar. Para ello es preciso evitar que las conductas inadecuadas puedan influir negativamente y disminuyan las oportunidades para una vida plena.

Además, la intervención ha de orientarse a minimizar las conductas inadecuadas en el futuro, así como enseñar respuestas adecuadas ante las mismas situaciones que generan la conducta alterada, de modo que puedan ser comportamientos generalizables a otros entornos y otras situaciones.

## **¿El Servicio cuenta con información sobre su estructura, enfoque, metodología y procedimientos?**

Es deseable que el Servicio aporte información relevante (dípticos, web, blog, etc.) sobre su organización, enfoques, metodología, planificación de la intervención, programación y evaluación de la intervención.

El Servicio ha de explicitar cuál es su propósito organizativo y con qué valores se conduce. Estos últimos han de estar alineados con lo propuesto en este documento.

Todo Servicio ha de asegurar su respeto a los niños y las familias, así como el cumplimiento exquisito de sus derechos.

## ANEXOS

### Cuestionario de valoración de Servicios de Atención Temprana

Ofrecemos este cuestionario para que las familias puedan aproximarse a hacer una valoración del nivel de fiabilidad y calidad del Servicio de Atención Temprana que interviene con su hijo o hija.

Si muchas de las respuestas son “no sabe/no contesta”, sugerimos a las familias que demanden más información al Servicio de Atención Temprana.

		SI	NO	AV	NS/NC
1	¿Propone el Servicio informar, orientar y apoyar a la familia en todo momento?				
2	¿Tiene el Servicio un enfoque psicoeducativo?				
3	¿Cuenta el Servicio con profesionales con formación específica en TEA?				
4	¿Conocen y aplican los profesionales estrategias, técnicas y métodos específicos para niños con TEA?				
5	¿Otorga el Servicio un papel activo en el tratamiento psicoeducativo a la familia?				
6	¿Proporciona el Servicio a la familia un programa de intervención por escrito?				
7	¿Establece el Servicio un plan de evaluación, apoyos y recursos individualizados?				
8	¿Propone el Servicio una intervención intensiva y desarrollada en los entornos naturales?				
9	¿El programa de intervención promueve aprendizajes útiles y funcionales?				
10	¿Da el programa de intervención prioridad a las habilidades de comunicación, desarrollo social y juego?				
11	¿Contempla el Servicio la posibilidad de fomentar la comunicación funcional y espontánea mediante el uso de Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación?				
12	¿Aplica el Servicio los principios del Apoyo conductual positivo ante las conductas problemáticas?				
13	¿El Servicio cuenta con información sobre su estructura, enfoque, metodología y procedimientos?				

## **Glosario**

### **AETAPI**

AETAPI ([www.aetapi.org](http://www.aetapi.org)) es una entidad sin ánimo de lucro, que nace en el año 1983. Esta organización de profesionales está formada por personas que desde los más diversos ámbitos (educación, centros para adultos, diagnóstico, atención temprana, viviendas, ) integran una asociación con un claro objetivo y un fuerte compromiso de ser una plataforma de intercambio, formación, información y avance científico, y a través de ello mejorar la práctica profesional y en definitiva la calidad de vida de las personas con autismo.

Entre sus tareas, recogidas en el Plan Estratégico de la organización, se encuentra el desarrollo de documentos consensuados por los profesionales-socios de AETAPI (como éste sobre criterios de Atención Temprana para niños y niñas con TEA) que permitan establecer criterios comunes de actuación orientados a la prestación de programas, apoyos y servicios para personas con TEA y sus familias, teniendo en cuenta estudios y evidencias basadas en la ciencia y la experiencia, que son avalados por instituciones y centros de investigación reconocidos internacionalmente.

### **Apoyo Conductual Positivo**

El Apoyo Conductual Positivo, es un enfoque (un modelo de intervención) para hacer frente a los problemas de conducta que implica remediar condiciones ambientales y/o déficits en habilidades. Sostiene que la prevención (la educación y el desarrollo de habilidades de comunicación social, flexibilidad y planificación) es la mejor forma de atajar los problemas de conducta que pueden surgir en la interacción entre el niño con TEA y el entorno (interpersonal, social, físico, metodológico, etc).

El pilar de este enfoque es la realización de una Evaluación Funcional que nos ayude a comprender los factores que desencadenan y mantienen las conductas problemáticas, para después plantear diferentes estrategias de intervención (la adaptación del entorno para prevenir la aparición de estos problemas, la enseñanza de habilidades positivas funcionalmente relacionadas con la conducta problema y el refuerzo de conductas esperadas y adaptadas socialmente), siempre desde una perspectiva positiva, basada en promover el desarrollo de habilidades y el refuerzo positivo.

Desde un enfoque preventivo, ofrece una alternativa eficaz al manejo de los problemas de conducta y obtiene muy buenos resultados basados en la evidencia y en la investigación.

### **Aprendizaje incidental Intencional**

Es el aprendizaje que se realiza en situaciones que acontecen en la vida diaria e implica una intencionalidad de enseñanza, es decir, unos objetivos claros y la estructuración y el enriquecimiento del entorno para asegurar el proceso de enseñanza-aprendizaje. Es decir, cuando se aprovechan situaciones como las de la vida diaria (por ejemplo, cómo saludar cuando llega alguien a casa, cómo esperar su turno en una cola), y se enseña al niño

cuál es la conducta adecuada en cada situación. De ahí la importancia del trabajo en entornos naturales, que permite generalizar adecuadamente los aprendizajes de la vida diaria en diferentes entornos.

### **Aprendizajes significativos**

Son aquellos en los que la habilidad o conocimiento que el niño adquiere tienen para él un significado por sí mismos, como el gesto comunicativo de pedir, y no como preparación para otros aprendizajes, como por ejemplo los ejercicios de preescritura para luego poder aprender a escribir.

Desarrollar aprendizajes funcionales (que le resulten útiles) para comprender y adaptarse a diferentes entornos (familiar, social, escolar) se convierte en el reto de cualquier intervención temprana. Para ello es preciso conocer bien al niño, sus intereses sensoriales, sus preferencias, sus puntos fuertes, para poder ofrecerle lo que precisa y le motiva en cada momento, en cada entorno, con cada persona. Por ejemplo, aprenderá más fácilmente y con un alto grado de motivación, un signo o código de comunicación determinado, si éste hace referencia a algún objeto o actividad muy relevante para el niño.

### **Atención Temprana**

Después de haber recibido un diagnóstico de TEA o cuando existe la sospecha, es fundamental que los padres sean informados, con la mayor sensibilidad y exactitud acerca de lo que le pasa a su hijo, tratando de atenuar el impacto negativo de la incertidumbre con información adecuada a cada familia y a cada caso, facilitando el acceso del niño a servicios de Atención Temprana apropiados, así como el acceso de los padres a recursos de apoyo social.

La Atención temprana o intervención precoz, implica no sólo el conjunto de estrategias y métodos que se ofrecen al niño (que presenta alguna alteración en su desarrollo) y a la familia, con el fin de optimizar la evolución de dicho desarrollo en sus primeros años de vida; sino también, la orientación teórica y organización del propio servicio.

### **Calidad de vida**

El concepto de calidad de vida representa un término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida objetivas y un alto grado de bienestar subjetivo, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades.

La mejora de la calidad de vida de las personas con necesidades específicas de apoyo depende de activar y guiar la participación conjunta de prácticas profesionales, dinámicas organizacionales y políticas públicas. Por eso, cada vez se hace más necesario buscar indicadores que reflejen resultados personales en la vida de las personas, evidencias que nos indiquen a los profesionales y servicios, que nuestra intervención influye en la mejora de la calidad de vida de los niños, que reciben nuestro apoyo, y en la de sus familias, para ello se tienen en cuenta las condiciones objetivas que propician calidad de vida (dimensión de bienestar material, emocional, físico,

autodeterminación, desarrollo personal, derechos, inclusión social, relaciones interpersonales, etc) y también la percepción de satisfacción personal de cada uno de los miembros de la familia.

## **Habilidades adaptativas**

Son las habilidades o destrezas que capacitan al niño para alcanzar el mayor nivel de autonomía y el mayor grado de integración social posibles.

Las habilidades adaptativas son de tres tipos: conceptuales, sociales y prácticas.

## **Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad**

Texto aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas, su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. <http://www.convenciondiscapacidad.es/>

## **Enfoques psicoeducativos**

Tipo de intervención que se centra en la enseñanza explícita tanto de las habilidades como de los procesos psicológicos que permitirán al niño con TEA disponer de estrategias que den respuesta a sus necesidades específicas.

Los TEA implican ciertas diferencias psicológicas a la hora de procesar la información, por lo que hay que tenerlas en cuenta a la hora de utilizar métodos y estrategias educativas. Actualmente existen metodologías y enfoques de intervención avalados por estudios científicos y con evidencias basadas en la experiencia, que ofrecen resultados positivos de cara a la estimulación de funciones psicológicas y aprendizajes educativos apropiados para su desarrollo, que permiten mejorar su disposición para la comunicación y el aprendizaje.

## **Entorno de desarrollo**

Se refiere a todos los contextos en los que el niño se desenvuelve y que pueden aportar situaciones de aprendizaje que, al ser naturales, resultan funcionales y comprensibles.

La conducta de todas las personas es el resultado de la interacción entre las características de cada individuo y su entorno, por lo tanto, actuando sobre el entorno familiar, educativo y social del niño, ayudamos no sólo a generalizar aprendizajes, sino también a comprender el entorno y facilitar la interacción del niño en cada uno de los contextos vitales donde se desenvuelve.

## **Estilo de procesamiento**

Se refiere a la forma en que el niño capta, interpreta, y aprende acerca de la realidad que le rodea. Puede ser verbal o espacial, analítico o sintético, lógico o intuitivo.

Es necesario conocer cómo procesa la información el niño, para apoyarnos en sus puntos fuertes (el modo con el que le resulta más fácil aprender) a la hora de diseñar estrategias y programas de intervención singulares e individualizados.

## **Intervención extensiva**

Es aquella que se realiza en todos los entornos donde se desarrolla el niño a saber, escuela infantil o colegio, entorno familiar (incluida la casa propia y la de los familiares cercanos), barrio, comercios, parque, etc.

Los métodos que utilizan “todos los entornos” como proclives para la enseñanza, amplían las opciones de aprendizaje natural para el niño.

## **Intervención global o comprehensiva**

Tipo de intervención que tiene en cuenta muy diversos aspectos del sujeto (autocuidado, relación, comunicación, ocio) y de su entorno, tratando de mejorarlos todos a la vez.

El desarrollo evolutivo de todos los niños se nutre de la interacción de muchos factores: la comunicación, las relaciones afectivas y emocionales, la imitación, oportunidades de juego y aprendizaje, hábitos de autonomía, etc. Los métodos que tienen en cuenta todos los aspectos que rodean nuestro desarrollo, y no se centran exclusivamente en uno de ellos (por ejemplo el lenguaje) son los llamados globales o comprehensivos.

## **Intervención intensiva**

Se refiere a la cantidad de tiempo empleado en la intervención con la persona con TEA. Cuanto más tiempo se den las situaciones de aprendizaje, más intensiva es la intervención.

En este sentido se debe entender por situaciones de aprendizaje, no sólo las que surjan en un contexto estructurado y profesional, sino también las que puedan surgir en cualquiera de los contextos en los que se desarrolla el niño.

Diversos estudios inciden en que los programas con mayor éxito en el tratamiento y apoyo a los niños con TEA son aquellos que cuentan con el conocimiento y compromiso previos de los padres. Esto implica que el programa de intervención no sólo tenga en cuenta el tiempo de intervención de los profesionales, sino que este tiempo se extienda a las interacciones de los familiares con el niño.



## **Libro Blanco de la Atención Temprana**

Libro elaborado por el GAT (Grupo de profesionales de Atención Temprana), y publicado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, en el año 2000. Sentó las bases para el fuerte desarrollo que esta disciplina ha experimentado en nuestro país desde ese momento.

### **Señales de alerta**

Sirven a profesionales y familias para poner en cuestión el curso del desarrollo de un niño. En los TEA, en algunos casos se trata del retraso en la aparición de una habilidad propia del desarrollo (ejemplo: señalar con el dedo, balbucear, responder a su nombre...), en otros la aparición de una conducta repetitiva o estereotipada (ejemplo: girar repetidamente las ruedas de un cochecito), y en otros de una peculiaridad muy marcada (ejemplo: alteraciones ante los cambios que se dan a su alrededor, hipersensibilidad a estímulos concretos ).

Cuando se detectan estas señales constituyen un elemento de derivación de esa familia a un centro de Evaluación y Diagnóstico y/o de Atención Infantil Temprana para que se realice una valoración exhaustiva del niño.

### **Servicio de Atención Temprana**

Dispositivo de atención a niños con discapacidad, o con probabilidad de padecerla con cualquier tipo de alteración o retraso en el desarrollo (intelectual, comunicativo, motor, etc), y a sus familias, hasta los seis años de edad. Generalmente es de carácter multidisciplinar (psicología, logopedia, educación especial, trabajo social), y tiene una estructura organizativa propia.

### **Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación**

Son instrumentos de intervención comunicativa, destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o del lenguaje, cuyo objetivo es la enseñanza de un conjunto de códigos no vocales (imágenes, pictogramas, signos manuales ) que sirven al niño para comunicarse, y se utilizan como apoyo al desarrollo del lenguaje, para motivar la intención comunicativa y como alternativa al lenguaje oral.

### **Terapias alternativas**

Se refiere a propuestas de intervención que, sin base científica ni respaldo de profesionales especializados, se presentan como una solución al Trastorno del Espectro Autista. Algunas de ellas son las terapias con animales, terapias basadas en dietas, terapias sensoriales, etc....

## **Terapias psicodinámicas**

Son terapias que parten de la hipótesis de que el autismo es consecuencia de una situación emocionalmente estresante (a menudo ocasionada por una frialdad de trato) para el niño vivida en el inicio de su vida, a la que éste responde aislándose e incluso rechazando la relación social. Carecen de estudios científicos que apoyen su hipótesis y de cualquier tipo de evidencia científica y de eficacia.

## **Trastornos asociados**

Entendemos por tales, aquellos otros trastornos (de sueño, de alimentación, hiperactividad, epilepsia, trastornos del aprendizaje, etc) que pueden, o no, presentarse en el desarrollo de un niño, con o sin Trastorno del Espectro del Autismo.

## **Trastornos del Espectro del Autismo**

Con ese término se denomina a un grupo de alteraciones del desarrollo, llamadas Trastornos Generalizados del Desarrollo, que tienen en común unas dificultades muy peculiares para establecer relaciones sociales recíprocas. Estos trastornos aparecen antes de los tres años y muestran alteraciones en el desarrollo social y comunicativo, presentando una serie de comportamientos restrictivos y repetitivos de diversa índole.

En los últimos años, y gracias a los avances en el conocimiento disponible en relación al Autismo y a otros Trastornos Generalizados del Desarrollo, se han producido modificaciones conceptuales que progresivamente han incorporado el término “Trastornos del Espectro del Autismo” (TEA) para referirse de manera más amplia a este tipo de trastornos. Con esta concepción se enfatiza la específica alteración en el desarrollo social que implican, así como la gran heterogeneidad en la presentación clínica de los síntomas y en las necesidades de las personas que los presentan.

## **Trastornos del lenguaje**

Se trata tanto del trastorno en el desarrollo del propio lenguaje (retraso en el habla problemas de pronunciación, de comprensión, etc. ) como en el de alguno de sus elementos: uso de términos lingüísticos apropiados (temporales, cuantificadores, etc) y el uso social del lenguaje (frases hechas, comentarios, conversación) que pueden también estar presentes en los niños y niñas con TEA.

## **Trastornos sensoriales**

Con frecuencia se observan en los niños y niñas con TEA hipersensibilidades en alguno de los sentidos (auditivo, táctil, gustativo ), y en otros casos hiposensibilidades, que dificultan su relación con el entorno bien sea por evitar la estimulación excesiva, en el caso de las hipersensibilidades, o por dedicar excesivo tiempo a estimular esos sentidos escasamente sensibles.

## Bibliografía recomendada a las familias

- Alonso J.R., Canal R., Martín M<sup>a</sup>V., Bohórquez D., García P., Guisuraga Z., Martínez A., Martínez A., Herráez M<sup>a</sup>M., Herráez L., (2007). *Un niño con Autismo en la familia*. Universidad de Salamanca, Ministerio de Asuntos Sociales INSERSO.
- Autism Speaks Inc. (2008) *Manual para los primeros 100 días*. Un manual para ayudar a las familias a obtener la información crítica que necesitan durante los primeros 100 días después de un diagnóstico de autismo. [www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit).
- Brock C., (2007) *Mi familia es diferente*. Burgos, Autismo Burgos.
- Equipo DELETREA. (2008) *Los niños pequeños con Autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos*. Editorial CEPE.
- Girolametto L., *You and your baby building communication*. Centro Hanen.
- Harris S., (2000). *Los hermanos de niños con autismo*. Narcea ediciones.
- Hodgson L., (2002) *Estrategias visuales para mejorar la comunicación. Ayudas prácticas para la escuela y el hogar*. Quirk Roberts Publishing <[visualstrategies.com](http://visualstrategies.com)>.
- Manolson A., *Hablando nos entendemos los dos*. Centro Hanen.
- Monfort M., Juárez A., *Estimulación del Lenguaje oral*. Entha ediciones.
- Rivière A., Martos J., (comp.) (2000). *El niño pequeño con autismo*. APNA.
- Sussman F., *More than words*. Publicación Centro Hanen.

## Guía de buenas prácticas

- Tamarit, Javier. *Buenas Prácticas Profesionales en la intervención en personas con TEA*. XV Congreso Nacional Profesionales del Autismo. 18-20 noviembre 2010.
- Fuentes J., Ferrari M.J., Boada L., Touriño E., Artigas J., Belinchón M., Muñoz J.A., Hervás A., Canal R., Hernández J.M., Díez-Cuervo A., Idiazábal M.A., Mulas F., Palacios

- S., Tamarit J., Martos J. y Posada M. (2006). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los Trastornos del Espectro del Autismo*. Revista de Neurología, 43, 7, 425-438.
- Güemes, I., Martín, M. C., Canal, R., y Posada, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los Trastornos del Espectro autista*. Madrid: IIER-Instituto de Salud Carlos III, Universidad de Salamanca.
  - Organization for autismo researh, 2003 *Un viaje por la vida a través del autismo. Guía de los padres para la investigación*. Autism Research. <http://www.researchautism.net/interventionlist>.  
ikml
  - Roberts, J.M.A., & Prior, M. (2006). *Un análisis de las investigaciones para identificar los modelos más eficaces en la intervención temprana en niños con desórdenes del espectro autista*. Departamento Gubernamental Australiano de Salud y Tercera Edad, Australia.
  - Verdugo M.A., Canal R., Jenaro C., Badia M., Aguado A.L., (2012) *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. INICO, Universidad de Salamanca.
  - Leal L., (2008), *Un enfoque centrado en la familia*. Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS. Madrid, FEAPS.

## **Autores**

Coordinadora: Carmen Márquez

Equipo de redacción: Curra Cañete, Javier Arnaiz, Salvador Repeto.

Equipo de Colaboradores: Berta Salvadó, Isabel Pérez, Javier Tamarit, Juan Carlos Belda, Juana Hernández, Laura Escribano, Marcos Zamora, María Gortázar, María Llorente, Raquel Ayuda, Pedro Jiménez, Rosa Ventoso, Teresa Sanz.

Asistencia técnica: David Pereiro, Algalia S. Coop. Galega.

# 6

## **Eficacia de las intervenciones de naturaleza psicológica en los Trastornos del Espectro del Autismo: Evidencias disponibles**

**David Saldaña Sage y**

**Francisco Javier Moreno Pérez**

*Profesores titulares del Laboratorio de Diversidad,*

*Lenguaje y Cognición,*

*en la Universidad de Sevilla.*



**David Saldaña y Fco. Javier Moreno**

David Saldaña y Francisco Javier Moreno son profesores titulares del Laboratorio de Diversidad, Lenguaje y Cognición, en la Universidad de Sevilla.

Tienen amplia experiencia en la investigación del campo de la atención a las personas con Trastornos del Espectro Autista. En concreto, han realizado varias investigaciones en colaboración con entidades públicas y asociaciones sobre las necesidades educativas del alumnado con autismo, el empleo con apoyo en adultos con TEA, y la aplicación de terapias basadas en evidencias en las atención temprana a niños y niñas con autismo en Andalucía.

Han publicado sus trabajos en estos campos en revistas de impacto y relevancia tanto nacionales como internacionales.

# Eficacia de las intervenciones de naturaleza psicológica en los TEA **6**

---

## **La intervención en los Trastornos del Espectro del Autismo**

En la comunidad investigadora y profesional se mantiene la recomendación generalizada para los niños con trastorno del espectro del autismo de que una detección lo más temprana posible y una intervención precoz constituye la actuación más deseable (Ministries of Health and Education of New Zealand, 2008). Sin embargo, aunque los Trastornos del Espectro del Autismo se consideran probablemente congénitos de naturaleza neurobiológica, la falta de marcadores tempranos biológicos o conductuales hacen difícil llevar a cabo el objetivo de un diagnóstico precoz en los primeros meses de vida (Hernández et al., 2005). A pesar de estas dificultades, se mejora continuamente en este aspecto. Por ejemplo, se ha logrado disminuir la edad de detección a los 15 meses aproximadamente a través del uso de marcadores tempranos o de instrumentos de detección precoz de utilización sencilla en controles pediátricos rutinarios (Baron-Cohen, 1992; Ruiz-Lázaro, Posada, e Hijano, 2009). Asimismo, los esfuerzos de las diferentes administraciones de nuestro país están contribuyendo, notablemente, en la reducción de la edad en que los niños y niñas con TEA obtienen un diagnóstico definitivo (Aguilera, Moreno y Rodríguez, 2007; Grupo de Estudios de Trastornos del Espectro Autista. Instituto de Salud Carlos III, 2004). Aún así, es necesario considerar que la atención temprana es algo menos “temprana” que en el caso de otros trastornos del desarrollo o discapacidades.

A esta limitación se añade la constatación generalizada de que se cuenta en este campo con pocos estudios con diseños adecuados que

permitan establecer los procedimientos e intervenciones más recomendables y con efectos más claros. Vamos a **analizar** dicha escasez de evidencias y las recomendaciones que, sin embargo y pese a este estado de la cuestión se pueden proporcionar.

Conviene señalar, en cualquier caso, que hay un amplio consenso sobre el hecho de que el abordaje principal para los TEA es de naturaleza psicoeducativa, mediante intervenciones que son empleadas de forma única o en combinación con tratamientos farmacológicos (ECRI Institute, 2009a, 2009b). Los tratamientos basados en el uso de psicofármacos no abordan por el momento de forma explícita los síntomas nucleares del autismo, es decir, las dificultades en la sintomatología social y comunicativa. Su papel se limita a constituir estrategias de apoyo para el manejo conductual y la reducción de sintomatología clínica asociada, como conductas descontroladas inmanejables, insomnio, autolesiones, etc.

Por otro lado, es necesario apuntar a que, pese a que se abordan preferentemente las estrategias desarrolladas específicamente para el ámbito de la atención temprana, en muchos de los trabajos revisados no se realiza un análisis específico de la efectividad de los programas en función de la población diana. En algunos casos se trata de programas específicamente destinados a la intervención en la temprana infancia. En otros, sin embargo, son terapias de amplio uso, también en esas edades, pero cuyo análisis específico en el contexto de la atención temprana no ha sido efectuado. Antes que excluir de la evaluación dichas estrategias, ha parecido más útil indicar el estado de la evidencia disponible en su contra o favor, aunque sea genérica.

## **Intervenciones psicoeducativas y evidencia**

Como es habitual en otros trastornos, no todas las intervenciones desarrolladas para personas con TEA son igualmente eficaces. Para conocer la efectividad de un tratamiento debe tenerse en cuenta la evidencia científica procedente de los estudios de evaluación. Los estudios sobre la eficacia de los tratamientos se clasifican en diferentes niveles de evidencia según el tipo de diseño que se haya usado, correspondiéndole a cada uno de ellos un grado de recomendación. Existen diferentes sistemas de clasificación de las intervenciones atendiendo a su nivel de evidencia. Así, Chambless et al., (1998) diferencia entre terapias “bien establecidas” y terapias “probablemente eficaces” en función de que se cuente con un número suficiente de ensayos clínicos que comparen el efecto de la terapia entre grupos



con las garantías metodológicas suficientes o cuenten con un número importante de estudios de casos que concluyan lo mismo. Un esquema comúnmente empleado es el propuesto por la Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) del Departamento Estadounidense de Salud y Servicios Humanos que parte de los principios de la medicina basada en la evidencia. Este modelo propone cuatro niveles de evidencia (en Fuentes et al., 2006; Güemes, Martín, Canal y Posada, 2009; Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007). En el primero de ellos, la evidencia científica procede de metaanálisis de uno o varios ensayos clínicos controlados y aleatorios. Se corresponde con lo que se denomina un grado de recomendación A, es decir, en este tipo de intervenciones existe una evidencia “buena” con la suficiente solidez científica como para apoyar la recomendación. Para alcanzar el segundo nivel de evidencia, los estudios han de ser prospectivos controlados, bien diseñados y sin aleatorizar o cuasiexperimentales y bien diseñados. En el nivel tres, la evidencia científica procede de estudios descriptivos no experimentales con un buen diseño. Los niveles dos y tres se corresponden con un grado B de recomendación y, por tanto, puede decirse que existe una evidencia “moderada” en esos casos. Documentos u opiniones de expertos y/o experiencias clínicas de autoridades de prestigio forman parte del último nivel de evidencia científica y tienen un grado de recomendación C.

Una de las principales características de este campo, además de la existencia de programas de diversa eficacia, es la enorme cantidad de intervenciones y estrategias existente. Antes de valorar las más conocidas, revisaremos brevemente la naturaleza de los programas que se ofertan.

## **Tipología de los principales programas psico-educativos**

Las intervenciones de naturaleza psicológica y educativa han sido categorizadas de acuerdo a diversidad de criterios en diferentes estudios de revisión. A título de ejemplo, Roberts (2004) y Prizant y Werther (1998) clasifican los programas en función del marco teórico en el que se apoyan. Establece así un grupo de programas de enfoque conductual, en el que se incluyen tanto intervenciones conductuales clásicas (por ejemplo el Entrenamiento de Ensayos Discretos - *Discrete Trial Training* - y la Intervención Conductual Intensiva - *Intensive Behavioural Intervention* - IBI, o Intervención Conductual Temprana

Intensiva - *Early Intensive Behavioural Intervention* – EIBI) y el Análisis Conductual Aplicado Contemporáneo, que incorpora programas como el Aprendizaje Incidental, o el Entrenamiento en Respuesta Pivotal (*Pivotal Response Training*). Las terapias conductuales de todo tipo se basan en la idea de que el comportamiento es aprendido y que se encuentra gobernado por estímulos ambientales antecedentes y consecuentes (Roberts, 2004). Mediante la manipulación de dichos estímulos y de las consecuencias o reforzadores de la conducta, ésta puede ser aprendida o modificada. Emplean técnicas conductuales diversas como el encadenamiento o la división de una tarea en pasos más sencillos, la incitación al niño a mostrar un comportamiento concreto, el *desvanecimiento* o la reducción paulatina de dichas ayudas, el *moldeamiento* o modificación gradual de las conductas inapropiadas, y el *reforzamiento positivo o negativo* de la conducta (ECRI Institute, 2009a). Ahora bien, los enfoques más clásicos se encuentran más cercanos a la utilización de formatos de aprendizaje y entrenamientos basados en la enseñanza de conductas específicas en situaciones terapéuticas estrechamente controladas, con una manipulación precisa de los reforzadores por parte del adulto en todo momento.

En cambio, las aproximaciones más recientes flexibilizan el formato de interacción aun cuando mantienen el uso de enfoque basado en el análisis funcional de la conducta. En respuesta a las limitaciones que aparecían en muchos de los programas de intervención tradicionales, algunos investigadores contemporáneos propusieron la flexibilización y adecuación de las estrategias conductuales. Estos cambios se han centrado en permitir un papel más activo de los niños, que asumen total o parcialmente el control de las actividades que tienen lugar en las sesiones (Roberts, 2004). Así, por ejemplo, las actividades a realizar o los materiales a utilizar son elegidos por los niños o se les presentan opciones sobre las tareas a llevar a cabo en un contexto de juego. Se pretende así aumentar la motivación de los niños con TEA hacia el aprendizaje y la generalización de las habilidades a otros contextos, incorporando algunos principios básicos provenientes del estudio general del desarrollo humano sin abandonar los del aprendizaje y el condicionamiento señalados más arriba.

Frente a estos programas se sitúan las intervenciones naturalistas/evolutivas, tales como el Modelo Socio-pragmático de Desarrollo (*Developmental Social-Pragmatic Model*), Modelo de Greenspan o la terapia de Juego en Suelo (*Floor Time*), la Intervención Basada en el Desarrollo de Relaciones (RDI) o LEAP. Programas como el *Early Start Denver Model* se encontrarían a medio camino entre ambas opciones conductual o evolutiva. Los modelos evolutivos no se suelen

apoyar en el uso de técnicas o procedimientos específicos para cada conducta nueva enseñada, sino que favorecen un entorno que facilita las interacciones sociales y comunicativas (ECRI Institute, 2009b). Además, estas interacciones suelen ser iniciadas por el niño o la niña, de modo que el adulto responde a sus conductas en un contexto que frecuentemente es de juego.

Güemes et al., (2009) proponen añadir a los criterios de *modelo teórico* (modelos conductuales versus modelos de desarrollo), la consideración de *las áreas funcionales* que son abordadas por cada terapia (centradas en la comunicación o en las interacciones sociales). Este criterio se acerca a la diferenciación entre estrategias *comprensivas* y *focalizadas* (ECRI Institute, 2009a, 2009b). Los tratamientos focalizados se basan en el uso de una estrategia o un conjunto más o menos limitado de técnicas para modificar conductas específicas. Es el caso de intervenciones como el PECS (*Picture Exchange Communication System*) (Bondy y Frost, 1998), que aborda la enseñanza de habilidades comunicativas concretas mediante el uso del reforzamiento y sistemas alternativos de comunicación. En cambio, los programas comprensivos pretenden dar respuesta al conjunto de síntomas del autismo, desarrollando en sus destinatarios habilidades sociales y comunicativas y reduciendo los problemas conductuales y los patrones restrictivos de intereses y comportamientos. Suelen enfatizar la necesidad de una intervención temprana, intensiva y prolongada, y frecuentemente incluyen un currículo específico de objetivos y contenidos a aprender por parte del niño o la niña con TEA. A continuación presentaremos algunas de las evidencias disponibles en la literatura científica para algunos de los programas de mayor difusión en nuestro país, sin ánimo de exhaustividad. Abordaremos en primer lugar los programas de naturaleza más comprensiva, para a continuación centrarnos en técnicas focalizadas.

## **Descripción de la evidencia disponible para los principales tratamientos psicoeducativos**

### **Intervenciones y programas comprensivos**

#### **Programas Conductuales Intensivos de Intervención Temprana**

El objetivo de los procedimientos conductuales es producir mejoras en las conductas socialmente relevantes de los niños con TEA aplicando los principios básicos del aprendizaje y el condicionamiento (Roberts, 2004). Esto supone la manipulación de los acontecimientos y estímulos

antecedentes a la conducta y los consecuentes de la misma, para lograr los cambios apropiados. Se trata de un enfoque propuesto, inicialmente, por Baer, Wolf y Risley (1968). Los programas conductuales o programas ABA, como también se les conoce por sus siglas en inglés (*Applied Behavior Analysis*), se caracterizan por el establecimiento de objetivos precisos y procedimientos de medida lo más claros posible. La medición constante de las conductas exhibidas por el niño permite ir ajustando la intervención y modificarla en caso de que no se produzcan los avances esperados.

Las estrategias conductuales típicas son el encadenamiento, el moldeamiento y el desvanecimiento. Una metodología de las más empleadas en el ABA tradicional es la *Enseñanza mediante Ensayos Discretos* (*Discrete Trial Training - DTT*). Supone la utilización del formato básico de condicionamiento conductual en situaciones aplicadas con niños con TEA. Concretamente, la enseñanza de habilidades de cualquier naturaleza se produce de acuerdo con un mismo esquema que se repite a lo largo de una secuencia. En el formato básico de intervención, el terapeuta presenta una instrucción o pregunta (el estímulo antecedente), a la que sigue la respuesta, que es reforzada con un reforzador de carácter material o social.

Uno de los programas comprensivos de esta naturaleza más conocidos ha sido el desarrollado por el equipo del Dr. O. Ivar Lovaas en la Universidad de California en Los Ángeles (UCLA). Es un programa que se conoce por el nombre de su autor, como *programa Lovaas*, o en gran parte de la literatura científica como programa de *Intervención Conductual Intensiva Temprana* (*Early Intensive Behavioral Intervention - EIBI*). Éste, y otros programas similares, incorporan un enfoque ABA tradicional y una alta intensidad de tratamiento en términos del número de horas semanales de sesiones de terapia individualizada. Las cifras habituales propuestas en este sentido son de unas 30 a 40 horas semanales, distribuidas en sesiones diarias, durante al menos dos años (Roberts, 2004). Otros programas conductuales intensivos son el programa del *Centro de Trastornos del Desarrollo Douglas* (*Douglas Developmental Disabilities Centre Program*), que engloba actualmente al programa conocido anteriormente como programa *Rutgers*, el Programa del Instituto de Desarrollo Infantil de la Universidad de Princeton (*Princeton Child Development Institute Program*), el programa *Aplicación Global de Análisis Conductual Aplicado a la Escolarización* (*Comprehensive Application of Behavior Analysis to Schooling - CABAS*) y el Programa de la Clínica May (*May Institute*).

Los programas EIBI cuentan con un amplio conjunto de estudios e investigaciones que han ido poniendo de relieve su efectividad en la atención temprana (ECRI Institute, 2009b; Odom, Boyd, Hall y Hume, 2010; Odom, Collet-Klingenberg, Rogers y Hatton, 2010; Ospina et al., 2008; Reichow y Wolery, 2009; Rogers, 1998; Rogers y Vismara, 2008; Warren et al., 2011). Así, Odom et al., (2010) evaluaron una treintena de estudios clínicos controlados sobre programas comprensivos, observando que una gran proporción de los que cumplían los requisitos mínimos para su consideración tenían un enfoque conductual. Modelos como el programa Lovaas o el del instituto May cumplían los requisitos de evidenciar mejoras en al menos algunas áreas, estaban procedimentalmente bien estandarizados y documentados y contaban con estudios de replicación de su efectividad.

Ahora bien, aunque la metodología conductual en general es considerada como un procedimiento recomendable para la intervención en autismo (Güemes et al., 2009; Hernández et al., 2005), algunas revisiones han matizado las evidencias disponibles para los programas EIBI. Ospina et al., (2008), por ejemplo, analizaron con detalle mediante un metaanálisis los resultados obtenidos empleando el programa Lovaas o procedimientos DTT. Sus datos confirman la superioridad del programa Lovaas sobre la utilización de apoyo inespecífico de educación especial y frente a la falta de tratamiento. Sin embargo, la intensidad de la intervención parecía ser un factor importante, puesto que se observaba una superioridad del Lovaas de alta intensidad, frente al de baja intensidad. Al mismo tiempo, el DTT parece contar con apoyo empírico en lo que respecta a las ganancias en habilidades motoras y funcionales, pero no en el desarrollo de la comunicación.

Shea (2004), por otra parte, había sido más crítica en relación con el método Lovaas. Aún reconociendo una cierta cantidad de evidencias a favor del programa, subrayaba el hecho de que las expectativas en relación con el mismo han sido a menudo infladas y que existen enormes diferencias individuales en la respuesta de niños concretos. En la misma línea, Howlin, Magiati y Charman (2009), en una revisión de 11 estudios seleccionados en función de una serie de criterios metodológicos, encontraron mejoras tras la aplicación del EIBI en el desarrollo cognitivo medido a través del CI. Sin embargo, hacían notar grandes diferencias individuales en los logros adquiridos y ciertas evidencias de que el CI en pretest podría ser el principal predictor de los mismos. También apuntaron a algunas limitaciones en la generalización de los aprendizajes.

### **Modelo Denver de Inicio Temprano (Early Start Denver Model)**

Se desarrolla a partir de los programas de Pivotal Response y la versión anterior del mismo modelo Denver, en la Universidad de California en Davis y a cargo de Sally Rogers y Geraldine Dawson (2010). Pone un especial énfasis en implicar a los niños durante el máximo tiempo posible en actividades sociales compartidas, interesantes para ellos y que impliquen la acción conjunta con un adulto. Destaca como habilidades a trabajar la imitación, la conciencia y reciprocidad en las interacciones sociales, y el juego social y simbólico. El eje principal de la intervención lo constituyen las relaciones sociales positivas con los adultos implicados en el programa, tanto las familias como los terapeutas. Las autoras presentan el programa como un esfuerzo por retener los componentes más interesantes del DTT y del Pivotal Response Training, a la vez que se incorporan elementos valiosos de las terapias más evolutivas. Así, se incide en la práctica repetida y la determinación de objetivos precisos, con un fuerte énfasis en la recogida de datos. En combinación con ello, se procura mantener al niño y sus intereses como el foco constante de la intervención, desarrollando un currículum basado en las necesidades evolutivas y en las respuestas interactivas entre terapeuta y niño.

Aunque los resultados de los estudios clínicos controlados se han comenzado a publicar más recientemente, es uno de los programas incluidos por diversas revisiones entre los que cuentan con cierta evidencia favorable y merecen seguir siendo investigados (por ejemplo, Odom, Boyd, et al., 2010; Warren et al., 2011). Los autores del programa han publicado un estudio controlado aleatorizado en el que participaban 48 niños y niñas de 18 a 30 meses de edad. Se comparó la efectividad del modelo Denver con los programas habituales que los niños reciben por los servicios de atención existentes en su contexto ordinario. Informaron de mejoras en el grupo experimental que duplicaban, en promedio, a las de los participantes en las terapias habituales (mejoras de 17.6 puntos, equivalentes a algo más de una desviación tipo, frente a 7 puntos). Estas mejorías se habían dado en desarrollo cognitivo, conducta adaptativa y sintomatología autista tras dos años de intervención.

### **TEACCH**

Es un modelo de servicios desarrollado por Eric Schopler en la Universidad de Carolina del Norte en Estados Unidos (Mesibov y Shea, 2009; Mesibov y Schopler, 1983; Mesibov, Shea y Schopler, 2005). Parte del

principio filosófico general de la necesidad de una adaptación entre la persona y su entorno, a través de la mejora de las habilidades de la persona mediante su educación y la introducción de cambios en el entorno para dar respuesta a sus dificultades. Sus ejes principales son:

- La colaboración con la familia: los padres son instruidos como co-terapeutas.
- La elaboración de programas individualizados a partir de una evaluación de cada sujeto.
- La potenciación de las habilidades: la evaluación identifica las habilidades emergentes y se centra en éstas.
- La estructuración de la enseñanza.
- La incorporación de elementos propios de las aproximaciones terapéuticas cognitivas y conductuales, como por ejemplo, el apoyo conductual positivo.
- Formación generalista de todos los profesionales implicados en la intervención.

Aunque se trata más de un modelo de prestación y organización de servicios que trasciende el empleo de una terapia específica, es probablemente el componente de estructuración de la enseñanza que más difusión ha recibido, especialmente en el ámbito de la educación especial (Eikeseth, 2009). En este sentido, el enfoque propone la creación de un entorno físico y de actividad altamente organizados, de acuerdo a los principios de estructuración del espacio (establecimiento de una asociación clara entre un espacio concreto y la actividad que se realiza en el mismo), de estructuración del tiempo (las actividades se organizan de modo que son anticipables por parte del niño), el uso de apoyos visuales y agendas (se emplean pictogramas u otras claves visuales que permiten identificar los espacios educativos, los tiempos y las actividades), y el uso de sistemas de trabajo independiente (se organizan las actividades de modo que se subdividen en pasos más pequeños y cuentan con apoyo visual suficiente como para que puedan ser desarrolladas de forma autónoma por parte del niño).

El programa TEACCH y específicamente su componente de estructuración ambiental, temporal y de la actividad, es muy popular en los entornos educativos. Este hecho contrasta con una base de evidencias algo limitada, aunque no ausente. Así, por ejemplo, en la revisión realizada por Eikeseth (2009), frente a 25 estudios que empleaban el ABA, sólo 2 lo hacían con TEACCH. Esto no quiere decir que no se haya investigado profusamente, sino que es necesario mejorar los criterios metodológicos con los que se ha hecho, como indica este mismo autor. Esto fue lo que le llevó a considerarla una terapia “probable-

mente eficaz”, lo que constituye un segundo nivel, algo inferior al de las intervenciones “bien establecidas”, entre las que incluía el ABA.

La revisión realizada por Odom, Boyd, et al., (2010) la valora en un grupo de tratamientos de segundo nivel de evidencias. En el primero incluyen a los programas comprensivos que cumplen con cuatro o cinco de los criterios que establecieron para valorar la solidez de una intervención, a saber, especificidad de los procedimientos y currículum, uso de medidas de fidelidad de la intervención, existencia de replicaciones independientes, publicación de resultados en revistas revisadas por pares, calidad de las publicaciones y existencia de estudios complementarios de los componentes del programa. El programa TEACCH obtuvo puntuaciones máximas en una escala de 0 a 5 en dos de estos indicadores, con puntuaciones medias (3) en otros dos y medio-bajas (2) en los restantes. Aún así, los autores consideran que, en el conjunto de las intervenciones evaluadas, se trata de un programa con evidencias de cierta solidez y con elementos interesantes que hacen que merezca continuar siendo evaluado.

Los autores del programa han hecho una defensa de su programa que merece tenerse en cuenta, pidiendo una ampliación de los criterios de evidencia científica empleados hasta el momento en la valoración de los tratamientos (Mesibov y Shea, 2009, 2011). Reconocen la necesidad de producir más estudios clínicos controlados sobre el TEACCH, tanto para valorar el programa en su conjunto como para analizar la efectividad de sus diversos componentes. Ahora bien, en línea con propuestas anteriores de otros investigadores (Kazdin, 2008), proponen que se contemplen evidencias complementarias, como las disponibles a través de estudios sobre el comportamiento y la inserción en la comunidad de personas que han pasado por el programa y la implantación del mismo y su grado de generalización, entre otros.

### **Tratamientos sensoriomotores**

Bajo este epígrafe se agrupan tratamientos basados en tareas y actividades psicomotrices o de manipulación de la estimulación sensorial a la que se ve expuesta la persona con TEA (Baranek, 2002). Las dificultades de hipersensibilidad que frecuentemente se encuentran en esta población han llevado a algunos investigadores y terapeutas a proponer las dificultades sensoriales como el factor primario en muchas de las manifestaciones del autismo. Las dificultades motrices de carácter dispráxico, por otro lado, también se han propuesto como limitaciones sustanciales que afectarían al juego, la exploración del entorno y sus habilidades de conducta adaptativa. En este conjunto de tratamientos



se incluyen terapias como la *integración auditiva*, la *integración sensorial*, el método *Doman Delacato* y las *lentes de Irlen*, entre otros.

La integración sensorial ha sido desarrollada a lo largo de los últimos 30 años por la Dra. Jean Ayres (Schaaf y Miller, 2005). Se apoya en la idea de que en los trastornos del desarrollo se producen dificultades para la representación e integración del *input* sensorial. Para actuar sobre este déficit se proporcionan a los niños experiencias sensoriales planificadas y controladas que promueven la estimulación vestibular, propioceptiva y/o táctil y que permiten desarrollar respuestas funcionales.

La integración auditiva se basa inicialmente en la teoría de Beard que relaciona el procesamiento auditivo con el comportamiento humano (Dawson y Watling, 2000; Sinha, Silove, Wheeler y Williams, 2006). Pretende abordar de forma expresa la hipersensibilidad auditiva de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, que sitúa en el centro de muchas de sus dificultades y que provendrían de distorsiones del procesamiento de los estímulos auditivos. Estas distorsiones se corrigen mediante sesiones terapéuticas cortas en las cuales los niños escuchan programas musicales ajustados a su perfil auditivo individualizado.

Han sido varias las revisiones que se han centrado en el análisis de las evidencias disponibles sobre este tipo de tratamientos. En conjunto, no han encontrado muestras de su utilidad para la intervención en autismo. En un trabajo para la Cochrane Database, se encontraron seis estudios clínicos experimentales para la valoración de la integración auditiva (Sinha, Silove, Wheeler y Williams, 2004; Sinha et al., 2006). En tres no había diferencias con el grupo control, y en los otros, mejorías en una escala de validez dudosa. Más recientemente, Polatajko y Canting (2010) han analizado los estudios de evaluación de las demás terapias, sin que encontraran investigaciones que mostraran diferencias a favor de ellas. Estos resultados refuerzan las conclusiones de una revisión anterior, que tampoco las encontró recomendables (Dawson y Watling, 2000). Estudios realizados en los últimos años tienen aún un carácter de pilotaje o exploratorio (Pfeiffer, Koenig, Kinnealey, Sheppard y Henderson, 2011; Schaaf, Benevides, Kelly y Mailloux, 2012).

Otros métodos para los que tampoco se encuentra evidencias de su efectividad son el método *Doman Delacato* y las *lentes de Irlen*. El primero, desarrollado inicialmente como programa para niños con daño cerebral y discapacidades varias, propone la reconstrucción de redes neuronales mediante el empleo sistemático e intensivo de ejercicios y manipulaciones físicas (Doman, Spitz, Zucman, Delacato

y Doman, 1960; Research Autism y Information Manager at Research Autism, 2009). Las lentes de Irlen pretenden ser una respuesta a la hipersensibilidad de algunos individuos, entre ellos muchos con TEA, a ciertas frecuencias de ondas luminosas (Cotton y Evans, 1990; Solan y Richman, 1990, 1990). Irlen denominó a este fenómeno el síndrome de *sensibilidad escotópica*, y es conocido también como el *síndrome de Irlen* o de *Meares-Irlen*. Las lentes son unas gafas tintadas especialmente con colores diferentes para proporcionar un ajuste en la luminosidad para cada individuo.

## **Musicoterapia**

Incluye un amplio grupo de intervenciones cuyo rasgo común es el empleo de la música como elemento para facilitar la comunicación entre el terapeuta y el niño, la expresión de sus emociones y la participación de éste en las actividades propuestas (Whipple, 2004; Wigram y Gold, 2006). Uno de los rasgos diferenciadores más importante entre las distintas intervenciones realizadas bajo este término es el grado de estructuración con que se desarrollan las tareas. Éstas pueden incluir la creación y composición de piezas musicales, además de la escucha y el manejo de instrumentos. Se han propuesto cinco tipos diferentes de terapias musicales (Accordino, Comer y Heller, 2007): terapias receptivas, en las que el usuario escucha la música con objeto de evocar ciertas emociones o sentimientos; la composición musical; la improvisación, en la que se le guía para producir música de forma espontánea; la recreativa, en la que se enseña el uso de un instrumento del que luego disfrutará; y la de actividades estructuradas.

Se han realizado varias revisiones sobre el posible impacto de la musicoterapia sobre las personas con Trastornos del Espectro del Autismo. Una de las más exhaustivas que intentaba explícitamente valorar el grado de evidencia disponible para estas terapias fue realizada por Gold, Wigram y Elefant (Gold, Wigram y Elefant, 2006; Wigram y Gold, 2006) para la Cochrane Database. De un total de 39 estudios, sólo tres reunían los requisitos metodológicos necesarios, en los que se comparaba la musicoterapia con un tratamiento placebo. En estos trabajos se habían evaluado las habilidades comunicativas y los problemas de conducta. Los resultados fueron significativos para las primeras y límites para las segundas. Ahora bien, los autores señalan que las implicaciones para la práctica clínica son algo limitadas y es difícil en estos momentos considerar a la musicoterapia como una intervención recomendable. En concreto, en todos los casos analizados predominaba la musicoterapia receptiva y con un alto grado de estructuración. Este no es siempre el modelo más empleado por

los terapeutas, que a menudo emplean la producción musical o la improvisación. No se cuentan con evidencias que apoyen estas otras modalidades de terapia musical.

Estas conclusiones coinciden con las de otras revisiones (Accordino et al., 2007; Simpson y Keen, 2011). Accordino et al., por ejemplo, lamentaban la baja calidad metodológica de la mayor parte de los estudios que se han realizado sobre terapias musicales en autismo. Ciertamente, muchos musicoterapeutas han argumentado que, dada la naturaleza individualizada de su intervención, es difícil realizar un ensayo clínico al uso. Sin embargo, estos autores señalan con acierto que en otros muchos modelos se emplean procedimientos ajustados a las características individuales sin que por ello se eludan los criterios metodológicos rigurosos necesarios para validar un procedimiento.

La revisión de Simpson y Keen (2011) retuvo 20 de 128 estudios, lo que apunta a una cierta mejoría en la calidad de los estudios disponibles. También ellos observaron una gran variabilidad en las técnicas empleadas, que variaban en el grado de estructuración e improvisación, aunque las técnicas de composición y de improvisación eran mayoritarias. Su conclusión fue también que se trata de un procedimiento en el que se cuentan con algunos datos prometedores, pero cuyas evidencias en estos momentos son muy limitadas. Son estudios con números pequeños de participantes, que además suelen integrar la música en una estrategia multicomponente que hace difícil determinar la importancia de su uso en sí mismo.

En resumen, aunque han crecido la cantidad y calidad de los datos disponibles sobre el uso de la musicoterapia con personas con Trastornos del Espectro del Autismo, aún es pronto para considerarla un tipo de intervención recomendada. Lógicamente, esto no quiere decir que los niños con TEA deban quedar excluidos de la educación musical. Éste es un concepto totalmente diferente: de lo que se trata es de que, mientras no se realicen más estudios adecuadamente controlados, no es posible recomendar el uso de la música como procedimiento para producir mejoras en el desarrollo sociocomunicativo o los problemas conductuales asociados.

## **La terapia con animales**

La terapia con animales es una de las terapias no convencionales probablemente más populares entre los no especialistas. Como su nombre indica, se trata de procedimientos enfocados a producir mejoras sociales, emocionales, cognitivas o físicas con la presencia o mediación obligatoria de un animal (Fine, 2006; Pavlides, 2008). Existen diversas

variantes de terapias de esta naturaleza empleadas con niños con autismo, aunque las más frecuentemente propuestas son las que emplean delfines (delfinoterapia), perros o caballos (hipo o equinoterapia). Por su propia naturaleza, suelen ser terapias con un coste elevado, lo que hace recomendable considerar de modo rigurosa su eficacia.

La realidad es que, pese a la realización de algunos trabajos con ciertas limitaciones metodológicas (Mallon, 1992; Martin y Farnum, 2002; Reeder y Goodman, 1989), en conjunto no se cuentan con evidencias de mejoras atribuibles a la utilización de animales (Marino y Lilienfeld, 1998). Contrariamente a lo que habitualmente se pudiera creer, estas terapias no están tampoco exentas de ciertos riesgos en algunos casos. Un análisis crítico del uso de delfines, por ejemplo, pone de manifiesto que al margen de la imagen popular de estos seres como amables y cariñosos, el contacto prolongado con ellos puede conllevar algunos problemas. No son animales domésticos, y su contacto estrecho en un medio limitado con personas no es algo habitual en la naturaleza, por lo que no es raro su comportamiento agresivo hacia los humanos o los impactos involuntarios. El contacto estrecho supone además riesgos potenciales de transmisión de enfermedades. Se ha criticado esta terapia también por la presión ambiental y el estrés que supone sobre el propio animal.

## **Los programas focalizados**

Aunque el análisis de los programas comprensivos es de indudable interés, a menudo son más útiles las valoraciones de sus componentes o de intervenciones que se centran en aspectos específicos del desarrollo. No hay que olvidar que muchos profesionales llevarán a cabo actuaciones que no pueden reducirse o considerarse versiones puras de un modelo ya elaborado.

Éste es el punto de partida que ha llevado a Odom, Collet-Klingenberg et al., (2010) a revisar, por encargo del National Professional Development Center, un listado de terapias y estrategias focalizadas que podrían ser de utilidad en este ámbito. Los autores identificaron 24 estrategias que cumplían los requisitos de haber sido evaluados positivamente en al menos dos estudios experimentales o cuasiexperimentales independientes, al menos cinco estudios de caso único de tres investigadores independientes o al menos una combinación de un estudio experimental y uno cuasiexperimental y tres de caso único de investigadores independientes. Cumplían estas condiciones un grupo de estrategias conductuales, así como otro grupo diverso de técnicas e intervenciones. En concreto, se incluían las estrategias conductuales

de instigación, reforzamiento y encadenamiento, instrucción asistida por ordenador, DTT, intervenciones en entorno natural, implicación de los padres, intervención apoyada en los iguales, el sistema PECS (Preston y Carter, 2009), el entrenamiento basado en respuestas pivote (*Pivotal Response Training*), las técnicas de apoyo conductual positivo, como la evaluación funcional de la conducta y el control de estímulos, la interrupción o redireccionamiento de las respuestas mediante entrenamiento en comunicación funcional o la extinción, el reforzamiento diferencial de otras conductas, la autodirección, las historias sociales, los grupos de habilidades sociales, los sistemas de trabajo independiente, el modelado mediante vídeo, los apoyos visuales y los comunicadores de habla artificial. Muchas de estas intervenciones se asocian a enfoques conductuales clásicos o más contemporáneos. En otros casos, son procedimientos vinculados al programa TEACCH, como los sistemas de trabajo independiente o el énfasis en el apoyo visual, o de uso generalizado en las intervenciones en trastornos del desarrollo. Finalmente, destacan dos de ellas por ser programas específicamente desarrollados para el autismo, como son el PECS y las historias sociales. El PECS es un programa específico de entrenamiento en el uso de pictogramas, dibujos u objetos como soportes en un sistema alternativo de comunicación desarrollado por Bondy y Frost (1998; para una revisión de las evidencias ver Preston y Carter, 2009), con un énfasis específico en el entrenamiento de dichos pictogramas mediante una secuencia graduada que combina instigación y reforzamiento. Una historia social es un breve relato individualizado que puede ser usado con sujetos con TEA para que aprendan a interpretar y comprender situaciones que son desafiantes o confusas para ellos (Ali y Frederickson, 2006; Gray y Garand, 1993). Está escrito intencionalmente para proporcionar información sobre qué hacen los personajes, piensan o sienten, la secuencia de acontecimientos, la identificación de claves sociales significativas y su significado y la forma de qué hacer o decir.

En sus propias revisiones, Ospina et al., (2008) y el instituto ECRI (2009a) eran algo más críticos y valoraron la evidencia como aún muy incompleta en términos generales. Ospina et al., informaron de que su meta-análisis no encontraba mejoras claras en el uso de la intervención comunicativa asistida por ordenador, o los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. En el ámbito de la intervención social, consideraban que las historias sociales, aun cuando tienen efectos limitados y muy variables, se pueden considerar una estrategia de intervención prometedora. La valoración del instituto ECRI sobre la evidencia disponible para las intervenciones focales es también un tanto pesimista, por cuando que consideraron insuficiente la evidencia

disponible sobre ellas. Una notable excepción eran las intervenciones en formación y apoyo a padres, cuya utilización parece tener unos efectos consistentes y relevantes.

## **Entonces, ¿qué hacer? Práctica recomendada en un entorno de evidencia insuficiente**

Como se desprende de las páginas anteriores, la principal conclusión en estos momentos ha de ser que estamos necesitados de más y mejor investigación sobre los tratamientos que se emplean. Es necesario realizar estudios que empleen metodologías contrastadas en investigaciones clínicas experimentales. Además, será necesario comenzar a estudiar los efectos diferenciales de los programas y las estrategias en función de las diferencias individuales de los participantes. Así, las evidencias disponibles en muchos de los casos son útiles para unas edades, pero podrían no serlo para otras. Tampoco queda claro que los diferentes procedimientos tengan la misma validez para niños o adultos con características personales distintas, como podrían ser el desarrollo cognitivo, comunicativo o social.

Aún así, los estudios realizados hasta el momento sí que nos permiten al menos proponer algunas recomendaciones provisionales. Son varios los trabajos que han intentado orientar en este sentido y se han publicado en los últimos años en lengua inglesa (ECRI Institute, 2009a, 2009b; Ministries of Health and Education of New Zealand, 2008; National Collaborating Centre for Women's and Children's Health, 2011; Roberts, 2004; Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007) o en España (Fuentes et al., 2006; Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria, 2009; Güemes et al., 2009; Jiménez y Pons, 2010). Algunas de las recomendaciones de estas guías pueden resumirse en las siguientes:

- Las intervenciones psicoeducativas son las terapias de elección en estos momentos. Aquellas que incorporan elementos básicos de los procedimientos conductuales son las que mayores evidencias de efectividad muestran.
- Estos principios deben aplicarse a dificultades como problemas conductuales de diverso tipo, fundamentalmente adoptando el apoyo conductual positivo.
- Los problemas de conducta deben también abordarse mediante el control de estímulos ambientales para minimizar reacciones negativas y distorsiones perceptivas.

- Programas como el TEACCH y el Early Start Denver Model, aun cuando necesitan de más investigación, pueden considerarse programas prometedores. En el caso del primero, pueden recomendarse los sistemas de estructuración de la actividad y las ayudas visuales.
- Actuaciones focalizadas, como son el PECS o las historias sociales, comienzan a contar con evidencias a favor de su utilización en los casos con perfil adecuado a sus características.
- Otras intervenciones con menor evidencia, pero que pueden recomendarse, incluyen los sistemas alternativos o aumentativos de comunicación.
- Aunque se desconoce con precisión la cantidad de tiempo de intervención necesaria en cada caso, se tiende a recomendar una intensidad de tratamiento relativamente alta (en algunos casos se recomiendan 20 a 25 horas semanales), especialmente en la atención temprana.
- El entrenamiento y colaboración de los padres es un elemento positivo tanto para ellos como para los niños con trastorno del espectro del autismo.
- No se recomienda el uso de terapias psicodinámicas, terapias sensoriomotoras, o terapias asistidas por animales. Terapias expresivas como la musicoterapia o la integración sensorial necesitan ser exploradas experimentalmente con mayor profundidad antes de acometer su uso en contextos clínicos o educativos como terapia.

## La utilización de las terapias y su grado de evidencia

Paralelamente a la realización de investigaciones para determinar el grado de evidencia correspondiente a las diferentes intervenciones psicoeducativas aplicables en el autismo, se han desarrollado estudios sobre su implantación y utilización en la práctica.

Gran parte de la investigación en esta dirección ha empleado a los propios familiares como informantes principales. El hecho de que éstos puedan acudir a más de un terapeuta o institución les convierte ciertamente en fuentes privilegiadas de datos sobre qué terapias reciben sus hijos. Lógicamente, el grupo de tratamientos que más atención ha merecido es el de los llamados *alternativos* o *complementarios*. Aunque el límite de qué intervenciones se incluyen aquí es algo difuso, se suele entender que abarcan a los tratamientos situados al margen de la medicina o la psicología tradicionales. Es el caso de intervenciones

como la musicoterapia, la terapia con animales o la integración auditiva, y otras de carácter biomédico, como los suplementos vitamínicos o dietas especiales.

En conjunto, las investigaciones realizadas con familias tienden a mostrar un uso relativamente extenso de dichos tratamientos. Así, por ejemplo, en un trabajo realizado entre los padres de 284 niños atendidos entre los años 2000 y 2002 en el Hospital Infantil de Filadelfia, en los EE.UU. (Levy, Mandell, Merhar, Ittenbach y Pinto-Martin, 2003), un total de 90 estaban empleando algún tratamiento no convencional. En esta muestra la proporción de tratamientos psicoeducativos alternativos era relativamente baja: sólo alcanzaba a 11 participantes, los demás estaban aplicando tratamientos de naturaleza biomédica. Aún más alta fue la cifra de familias que empleaban tratamientos alternativos en un estudio canadiense con grupo control que realizó una entrevista telefónica a 50 padres de niños con TEA y otros 50 de niños sin TEA en tratamiento pediátrico (Wong y Smith, 2006). El primero de estos grupos utilizaba significativamente más las terapias no convencionales, llegando a la cifra del 52%, superior en 24% al grupo control. De nuevo, las terapias biomédicas eran las más empleadas entre los niños con trastorno del espectro del autismo, siendo la mitad aproximadamente intervenciones en la dieta. En el grupo control, el tipo de tratamiento alternativo más frecuente era la administración de suplementos vitamínicos. Wong (2009) desarrolló un trabajo similar a éste en la ciudad de Hong Kong, en el que encontró que el 41% de las familias de niños con TEA empleaba terapias alternativas, frente al 21% de familias con niños con otro tipo de trastornos del desarrollo. Las terapias más empleadas eran la integración sensorial, la acupuntura y la medicina tradicional china.

En un trabajo similar desarrollado desde el Hospital de Boston en EE.UU. con 112 familias, la cifra de las que empleaban tratamientos no convencionales de carácter biológico alcanzaba también la mitad aproximadamente, destacando la modificación de dietas y los suplementos vitamínicos (Hanson et al., 2007). Sin embargo, se encontró un uso también elevado de terapias psicoeducativas alternativas. Así, el 30% utilizaban terapias que los autores llamaban “mente-cuerpo” (meditación, biofeedback, o similares) y un 25% tratamientos sensoriomotrices y basados en el masaje. En una investigación reciente en Turquía con 38 familias de niños con TEA (Senel, 2009) se encontraron también cifras elevadas de terapias como el uso de vitaminas, quelantes, suplementos dietéticos o integración sensorial.



Particularmente interesantes son los resultados de Smith y Antolovich (2000) que realizaron una encuesta postal a 121 familias, de un total potencial de 290, con niños menores de cinco años con TEA participantes en el programa Lovaas en diferentes sedes. Curiosamente, en este grupo las cifras de uso de terapias dietéticas (50%) y vitamínicas (61%) no eran más bajas. En el 56% los niños recibían integración sensorial y en el 30% integración auditiva. Esta utilización tan elevada es llamativa al tratarse de familias ya implicadas en un programa intensivo conductual basado en evidencias y en una unidad especializada.

Es posible que algunos de estos datos posean cierta antigüedad, si se tienen en cuenta las fechas del trabajo de campo de la mayoría de los estudios. Por otro lado, los tratamientos psicoeducativos alternativos empleados según dichas investigaciones no alcanzan habitualmente la difusión de las intervenciones biomédicas. Aún así, parece que la falta de evidencia de ciertas intervenciones no es un factor absolutamente determinante para su elección por las familias de los niños con TEA.

Lo que también queda claro es que la mayoría de estos niños, además, están siendo objeto de diversas intervenciones de forma simultánea (Goin-Kochel, Myers y Mackintosh, 2007; Green et al., 2006). Esto queda también de manifiesto en las investigaciones que han encuestado a los terapeutas o profesores. Stahmer, Collins y Palinkas (2005), por ejemplo, empleando grupos de discusión con personal de atención temprana y educación infantil en California, encontraron que los profesionales adaptaban y unían elementos de distintos programas en función de las características del niño, sus preferencias personales y la financiación adicional recibida para algunas de las intervenciones. Resulta interesante que los profesionales también informaban de la utilización de técnicas que los estudios con familiares habrían etiquetado como alternativas, como la musicoterapia. La musicoterapia aparece también como relativamente frecuente (un 18% de centros lo empleaban) en un estudio cuantitativo del mismo investigador con 80 centros de atención temprana (Stahmer, 2007). La integración sensorial, con un 67% de presencia, también era muy empleada.

La evaluación del uso de terapias basadas en evidencia fue el principal objetivo del estudio más amplio realizado hasta el momento en centros educativos. En una encuesta administrada por internet a 234 maestros que trabajaban con niños con TEA en el estado de Georgia, en EE.UU. (Hess, Morrier, Heflin y Ivey, 2008), algo menos de un tercio de ellos afirmaban emplear un tipo de intervención basada en evidencias científicas o recomendado como buena práctica. Es necesario, sin embargo, matizar que sólo un 5% empleaba técnicas no recomendadas:

la mayoría utilizaban técnicas “prometedoras” (21%) o con “apoyo limitado” (28%). En un tercio de los casos se trataba de intervenciones no catalogadas o clasificadas, por lo que podrían considerarse, en el mejor de los casos, sin evidencia.

Otro estudio realizado recientemente en Andalucía (Saldaña, Sarmiento, Moreno y Hernández, 2010) se centraba en conocer qué intervenciones psicoeducativas ponen las administraciones públicas a disposición de los niños y niñas con TEA y de sus familias y, por tanto, analizar el grado de implantación y la variabilidad de los programas de intervención psicoeducativa usados en este ámbito. El grueso del estudio de campo se realizó entrevistando al 93% (N = 85) de los Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT) y al 82% (N = 615) de los centros educativos mediante el empleo de un cuestionario que tenía como objetivo valorar el conocimiento del profesional de diferentes intervenciones focalizadas y comprensivas que se pueden encontrar en la literatura sobre atención temprana en autismo, con independencia de su grado de evidencia. Para cada una de las intervenciones incluidas, se solicitaba un juicio sobre el grado de conocimiento, el grado de aplicación efectiva en el centro y el grado de recomendación.

Los resultados, en lo que respecta al seguimiento de programas específicos, destaca el de algunos programas sobre los que se afirmaba que se intentaban aplicar sus principios o el programa en su integridad. Es el caso de los sistemas alternativos o aumentativos de comunicación (71% de los CAIT y 57% de los centros educativos), del programa TEACCH y el trabajo en grupo de habilidades sociales (en torno al 50% de los centros), el Apoyo Conductual Positivo (61% de los CAIT y 41% de las escuelas). La musicoterapia era aplicada en el 31% de los CAIT y el 41% de los centros escolares, aunque hay que señalar que un 32% y un 18% respectivamente afirmaban que no la usaban nunca. Otros programas con proporciones similares de centros que los usaban y centros que no lo hacían eran el entrenamiento en Teoría de la Mente, PECS, la Integración Auditiva, y la Integración Sensorial, con tasas de empleo superiores al 20% en todos los casos.

Las tasas de aplicación que indican estos porcentajes se complementan con la información existente sobre los conocimientos que sobre los programas tenían los profesionales. Algunos programas eran totalmente desconocidos.

Es particularmente interesante la situación de los programas conductuales tradicionales. Prácticamente ausente de los centros escolares, un 22% de los CAIT afirmaban utilizar los principios del programa Lovaas y un 30% los de ABA en general. El 51% de los CAIT y el 77%

de los centros educativos respondían señalando que no conocían el primero y el 66% y el 45% respectivamente el segundo.

Finalmente, en lo que se refiere a las terapias sensoriomotoras, musicoterapia y terapia con animales, cerca del 90% de los centros señalaban que no aplicaban la terapia con animales ni sus principios, aunque no ocurría lo mismo con las demás intervenciones. Así, en los centros educativos el 80% estaba de acuerdo con la aplicación de la musicoterapia, cifra cercana al 60% en los CAIT. Aunque los CAIT eran poco partidarios en general de la importancia de la psicomotricidad en la intervención, en el caso de las escuelas era aproximadamente la mitad la proporción de centros que la consideraban central. No parece, por tanto, que exista en este sentido una valoración de este tipo de intervenciones consistente con la evidencia disponible sobre ellas. Al reto de avanzar en el estudio de la eficacia de los diferentes programas existentes en este campo queda, por tanto, sumarle el de la difusión del conocimiento que la ciencia vaya generando y los mecanismos por los cuales lograr que los profesionales lo incorporen a su quehacer diario.

## Referencias

- Accordino, R., Comer, R. y Heller, W. B. (2007). Searching for music's potential: A critical examination of research on music therapy with individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(1), 101–115. doi:10.1016/j.rasd.2006.08.002
- Aguilera, A., Moreno, F. J. y Rodríguez, I. R. (2007). Prevalence Estimates of Autism Spectrum Disorder in the School Population of Seville, Spain. *British Journal of Developmental Disabilities*, 53(2), 97.
- Ali, S. y Frederickson, N. (2006). Investigating the Evidence Base of Social Stories. *Educational Psychology in Practice*, 22, 377, 355.
- Baer, D., Wolf, M. y Risley, T. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of applied behavior analysis*, 1(1), 97, 91.
- Baranek, G. T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(5), 397–422.
- Baron-Cohen, S. (1992). Can Autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839–843.
- Bondy, A. y Frost, L. (1998). The picture exchange communication system. *Seminars in speech and language*, 19(4), 88, 373.

Chambless, D. L., Baker, M. J., Baucom, D. H., Beutler, L. E., Calhoun, K. S., Crits-Christoph, P., Daiuto, A., et al. (1998). Update on empirically validated therapies, II. *Clinical Psychologist*, 51(1), 3–16.

Cotton, M. M. y Evans, K. M. (1990). A review of the use of Irlen (tinted) lenses. *Australian and New Zealand Journal of Ophthalmology*, 18(3), 307–312.

Dawson, G y Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(5), 415–21. doi:11098877.

Dawson, Geraldine, Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., et al. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), 17–23. doi:10.1542/peds.2009-0958.

Doman, R. J., Spitz, E. B., Zucman, E., Delacato, C. H. y Doman, G. (1960). Children with severe brain injuries. Neurological organization in terms of mobility. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 174, 257–262.

ECRI Institute. (2009a). *Focal Educational and Behavioral Interventions for the Treatment of Autism Spectrum Disorders (ASD)*. Plymouth, Pennsylvania: Autor. Recuperado a partir de <http://www.ta.ecri.org/Topics/prod/home/detail.aspx?d=11044&s=1315&p=9>.

ECRI Institute. (2009b). *Comprehensive Educational and Behavioral Interventions for Autism Spectrum Disorders*. Plymouth, Pennsylvania: Autor.

Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in developmental disabilities*, 30(1), 178, 158.

Fine, A. H. (2006). *Handbook on Animal-Assisted Therapy Theoretical Foundations and Guidelines for Practice* (2nd ed.). Amsterdam: Elsevier/ Academic Press.

Fuentes, J., Ferrari, M., Boada, L., Touriño, E., Artigas, J., Belinchón, M., Muñoz, J. A., et al. (2006). Guía de la buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43(7), 425–438.

Goin-Kochel, R., Myers, B. y Mackintosh, V. (2007). Parental Reports on the Use of Treatments and Therapies for Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), 195–209.

Gold, C., Wigram, T. y Elefant, C. (2006). Music therapy for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*,

(2), CD004381. doi:10.1002/14651858.CD004381.pub2.

Gray, C. A. y Garand, J. D. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8(1), 1–10.

Green, V. A., Pituch, K. A., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M. y Sigafoos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 27(1), 70–84. doi:S0891-4222(05)00040-5.

Grupo de Estudios de Trastornos del Espectro Autista. Instituto de Salud Carlos III. (2004). *Análisis del diagnóstico de afectados de autismo y planificación del registro de casos de TEA*. Madrid: Instituto de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. (2009). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria* (No. UETS N° 2007/5-3.). Guías de Práctica Clínica en el SNS. Madrid: Agencia Laín Entralgo.

Güemes, I., Martín, M., Canal, R. y Posada, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.

Hanson, E., Kalish, L., Bunce, E., Curtis, C., McDaniel, S., Ware, J. y Petry, J. (2007). Use of Complementary and Alternative Medicine among Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(4), 628–636.

Hernández, J. M., Artigas-Pallarés, J., Martos-Pérez, J., Palacios-Antón, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón-Carmona, M., Canal-Bedia, R., et al. (2005). [Best practice guidelines for the early detection of Autistic Spectrum Disorders (I)]. *Revista De Neurología*, 41(4), 237–245.

Hess, K. L., Morrier, M. J., Heflin, L. J. y Ivey, M. L. (2008). Autism treatment survey: services received by children with autism spectrum disorders in public school classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 961–71. doi:10.1007/s10803-007-0470-5.

Howlin, P., Magiati, I. y Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 23–41.

Jiménez, R. y Pons, A. (Eds.). (2010). *Proceso de Trastornos del Espectro Autista: proceso asistencial integrado*. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Kazdin, A. E. (2008). Evidence-based treatment and practice: New opportunities to bridge clinical research and practice, enhance the knowledge base, and improve patient care. *American Psychologist*, 63(3), 146.

Levy, S., Mandell, D., Merhar, S., Ittenbach, R. y Pinto-Martin, J. (2003). Use of complementary and alternative medicine among children recently diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*, 24(6), 418–423.

Mallon. (1992). Utilization of animals as therapeutic adjuncts with children and youth: A review of the literature. *Child and Youth Care Forum*, 21(1), 53–67. doi:10.1007/BF00757348.

Marino, L. y Lilienfeld, S. O. (1998). Dolphin-Assisted Therapy: Flawed Data, Flawed Conclusions. *Anthropozoos*, 11, 194–200.

Martin, F. y Farnum, J. (2002). Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. *Western journal of nursing research*, 24(6), 657–70.

Mesibov, Gary y Shea, V. (2009). The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-009-0901-6.

Mesibov, Gary y Shea, V. (2011). Evidence-Based Practices and Autism. *Autism*, 15(1), 114–133. doi:10.1177/1362361309348070.

Mesibov, GB y Schopler, E. (1983). The development of community-based programs for autistic adolescents. *Children's health care : journal of the Association for the Care of Children's Health*, 12(1), 20–24.

Mesibov, GB, Shea, V. y Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Kluwer Academic Publishers.

Ministries of Health and Education of New Zealand. (2008). *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*. Autor.

National Collaborating Centre for Women's and Children's Health. (2011). *Autism: Recognition, Referral and Diagnosis of Children and Young People on the Autism Spectrum*. Londres: RCOG Press.

Odom, S., Boyd, B., Hall, L. y Hume, K. (2010). Evaluation of Comprehensive Treatment Models for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 425–437. doi:10.1007/s10803-009-0825-1.

Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J. y 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), 275–282. doi:10.1080/10459881003785506.

Ospina, M. B., Krebs Seida, J., Clark, B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L., Vandermeer, B., et al. (2008). Behavioural and Developmental Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Clinical Systematic Review. *PLoS ONE*, 3(11), e3755. doi:10.1371/journal.pone.0003755.

Pavlidis, M. (2008). *Animal-Assisted Interventions for Individuals with Autism*. London: Jessica Kingsley.

Pfeiffer, B. A., Koenig, K., Kinnealey, M., Sheppard, M. y Henderson, L. (2011). Effectiveness of Sensory Integration Interventions in Children With Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65(1), 76–85. doi:10.5014/ajot.2011.09205.

Polatajko, H. J. y Cantin, N. (2010). Exploring the Effectiveness of Occupational Therapy Interventions, Other Than the Sensory Integration Approach, With Children and Adolescents Experiencing Difficulty Processing and Integrating Sensory Information. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 415–429. doi:10.5014/ajot.2010.09072.

Preston, D. y Carter, M. (2009). A Review of the Efficacy of the Picture Exchange Communication System Intervention. *Journal of autism and developmental disorders*, 10, 1471–1486.

Prizant, B. M. y Wetherby, A. M. (1998). Understanding the continuum of discrete-trial traditional behavioural to social-pragmatic developmental approaches in communication enhancement for young children with autism/PDD. *Seminars in Speech and Language*, 19, 329–353.

Redefer, L. A. y Goodman, J. F. (1989). Brief report: pet-facilitated therapy with autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*, 19(3), 461–7.

Reichow, B. y Wolery, M. (2009). Comprehensive Synthesis of Early Intensive Behavioral Interventions for Young Children with Autism Based on the UCLA Young Autism Project Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 23–41. doi:10.1007/s10803-008-0596-0.

Research Autism y Information Manager at Research Autism. (2009). Research Autism - Pivotal Response Training. Factsheet. Recuperado noviembre 15, 2009, a partir de <http://www.researchautism.net/interventionitem.ikml?ra=88&infolevel=4&info=description>

Roberts, J. M. (2004). *A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum*

*disorders*. Sydney: Centre for Developmental Disability Studies. Recuperado a partir de about:blank.

Rogers, S. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of clinical child psychology*, 27(2), 168–179.

Rogers, S. J. y Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. New York: The Guilford Press.

Rogers, S. J. y Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 37(1), 8–38. doi:792182040.

Ruiz-Lázaro, PM, Posada, M. y Hijano, F. (2009). Trastornos del espectro autista. Detección precoz, herramientas de cribado. *Rev Pediatr Aten Primaria*, 11(17), 381–397.

Saldaña, D., Sarmiento, V., Moreno, F.J. y Hernández, A. (2010). Un estudio sobre la aplicación de “buenas prácticas” en la atención temprana a niños y niñas con TEA en Andalucía. Comunicación presentada en Congreso Nacional de AETAPI, Zaragoza.

Schaaf, R. C., Benevides, T. W., Kelly, D. y Mailloux, Z. (2012). Occupational Therapy and Sensory Integration for Children With Autism: A Feasibility, Safety, Acceptability and Fidelity Study. *Autism*. doi:10.1177/1362361311435157.

Schaaf, R. C. y Miller, L. J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 143–148. doi:10.1002/mrdd.20067.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2007). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline*. Edimburgo, Escocia: Autor.

Senel, H. (2009). Parents’ Views and Experiences About Complementary and Alternative Medicine Treatments for Their Children with Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-009-0891-4.

Shea, V. (2004). A perspective on the research literature related to early intensive behavioral intervention (Lovaas) for young children



with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 8(4), 349–67.

Simpson, K. y Keen, D. (2011). Music Interventions for Children with Autism: Narrative Review of the Literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(11), 1507–1514. doi:10.1007/s10803-010-1172-y.

Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. y Williams, K. (2004). Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, (1), CD003681.

Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D. y Williams, K. (2006). Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders: a systematic review. *Archives of disease in childhood*, 91(12), 1018–22.

Smith, T. y Antolovich, M. (2000). Parental perceptions of supplemental interventions received by young children with autism in intensive behavior analytic treatment. *Behavioral Interventions*, 15(2), 83–97.

Solan, H. A. y Richman, J. (1990). Irlen lenses: a critical appraisal. *Journal of the American Optometric Association*, 61(10), 789–796.

Stahmer, A. (2007). The basic structure of community early intervention programs for children with autism: provider descriptions. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(7), 1344–1354.

Stahmer, A. C., Collings, N. M. y Palinkas, L. A. (2005). Early Intervention Practices for Children With Autism: Descriptions From Community Providers. *Focus Autism Other Dev Disabl*, 20(2), 66–79. doi:10.1177/10883576050200020301

Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A. y Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303–e1311.

Whipple, J. (2004). Music in intervention for children and adolescents with autism: a meta-analysis. *Journal of Music Therapy*, 41(2), 106, 90.

Wigram, T. y Gold, C. (2006). Music therapy in the assessment and treatment of autistic spectrum disorder: clinical application and research evidence. *Child: Care, Health and Development*, 32(5), 542, 535.

Wong, H. H. L. y Smith, R. G. (2006). Patterns of Complementary and Alternative Medical Therapy Use in Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 901–909. doi:10.1007/s10803-006-0131-0.

Wong, V. (2009). Use of complementary and alternative medicine (CAM) in autism spectrum disorder (ASD): comparison of Chinese and western culture (Part A). *Journal of autism and developmental disorders*, 39(3), 463, 454.

# 7

## **Intervención: Principios y programas psicoeducativos**

**María Frontera Sancho**

*Psicóloga, Pedagoga y Doctora en Ciencias de la Educación por la  
Universidad Complutense.*

*Profesora titular del Departamento de Psicología y Sociología  
de la Universidad de Zaragoza.*



**María Frontera Sancho**

Psicóloga, pedagoga y doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad Complutense.

Profesora titular del Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Zaragoza.

Actualmente docente en la Facultad de Educación. Miembro del grupo de investigación consolidado del Gobierno de Aragón *Genética Clínica y Genómica Funcional*.

Su principal línea de investigación es sobre el *funcionamiento psicológico* y la *respuesta educativa y psicosocial* a personas con *distintos tipos de trastornos del desarrollo*, sobre los que ha realizado diversas publicaciones.

Ha participado en diversos proyectos I+D+i.

Miembro del Consejo Editorial de la Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Siglo Cero, así como de la Junta directiva de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI).

# Intervención: Principios y y programas psicoeducativos

---

# 7

## Introducción

Los principios y programas de intervención psicoeducativa derivan del *conocimiento* y la *comprensión de la naturaleza de estos trastornos*.

Comprender la naturaleza de estos trastornos supone, en primer lugar, considerarlos desde una *perspectiva evolutiva*, como trastornos del desarrollo. Como ha indicado Rivière (1997) la consideración del autismo desde una perspectiva evolutiva está en la base de los tratamientos actuales, siendo lo que guía el establecimiento de objetivos y procedimientos. Para promover el desarrollo es imprescindible partir de lo que sabemos acerca del desarrollo normal y de los factores que facilitan un desarrollo óptimo, así como de lo que conocemos sobre las características que en autismo obstaculizan ese desarrollo. En definitiva, se tratará de reducir o rodear tales obstáculos a través de un entorno que sea eficaz (Rutter y Schopler, 1984).

Por otra parte, la educación de los niños con un trastorno del espectro del autismo exige, en gran medida, *comprender el modo en que piensan*, ya que esta comprensión nos permite ver cuáles han de ser las metas de la educación y la forma más adecuada de alcanzarlas (Szatmari, 2006).

El desarrollo de las teorías actuales de explicación psicológica ha permitido realizar importantes avances en la *comprensión del mundo psicológico* de las personas con autismo y, como consecuencia, en la planificación de procedimientos específicos, cada vez más eficaces y más respetuosos para su tratamiento.

Tales teorías enfatizan la necesidad de enseñar de forma explícita a estas personas:

- La comprensión social, la intención comunicativa, la autoconciencia, la capacidad de inferir estados mentales en los demás... (hipótesis del déficit en teoría de la mente).
- La capacidad de acercarse y obtener placer de la relación con las personas (hipótesis del déficit intersubjetivo).
- El sentido común, la capacidad de contextualizar, de integrar información, de aprender significativamente,... (hipótesis de la débil coherencia central).
- La capacidad de planificar, de anticipar, de elegir, de afrontar imprevistos, de pensar y comportarse de forma flexible... (hipótesis de la disfunción ejecutiva).

En definitiva, en relación a la intervención psicoeducativa, hoy se enfatiza la necesidad de tener en cuenta al *sujeto*, su nivel evolutivo, sus motivaciones, competencias, necesidades y su forma de ver y sentir las cosas: “*Interesa la experiencia interna de la persona con autismo, no tanto su conducta estricta*” (Rivière, 1.997, 2.001).

Los principios y programas de intervención dirigidos a personas con TEA deben basarse en esta comprensión y tener en cuenta que la *meta última* de la educación es alcanzar la máxima *calidad de vida*, lo que supone fomentar su *capacidad de autodeterminación* (Tamarit, 2001, 2005, Palomo, 2004) y que el camino a seguir para alcanzar la máxima autodeterminación y calidad de vida posibles es el de una “*Planificación centrada en la persona*”, es decir, una metodología de planificación individualizada que se realiza desde el punto de vista de la persona, desde sus *intereses*, sus *sueños*... y con la finalidad de ayudar al *desarrollo de la persona en cuanto persona* (López Fraguas et al., 2004).

Partiendo de estas premisas, nos detendremos a continuación en los principios básicos de intervención así como en algunos programas que se han desarrollado con el objeto de mejorar el desarrollo, el funcionamiento y la calidad de vida de las personas con autismo.

## Principios básicos de intervención

### Individualizar

Tras la comprensión del autismo, el primer principio a tener en cuenta es el de *comprender a la persona concreta*, dada la gran diversidad

existente dentro del espectro autista en el *grado de severidad* y en la *forma* en que se manifiestan las alteraciones. Resulta inapropiado aplicar recomendaciones de intervención de carácter general sin una *individualización* significativa. No existe un programa estándar de tratamiento que responda a las diversas necesidades de las personas con este tipo de trastornos.

- Los trastornos de espectro autista afectan de forma diferente en función de variables como la edad, el nivel evolutivo, el contexto familiar y escolar, los posibles problemas asociados y el temperamento de cada persona. Los sujetos con el mismo diagnóstico difieren en gran medida en términos de sus características cognitivas, sociales y conductuales. Obviamente, un programa de intervención no puede basarse únicamente en el diagnóstico, sino sobre la base de un perfil detallado del desarrollo del sujeto. Compartir el mismo diagnóstico no supone presentar las mismas prioridades de tratamiento y necesitar idénticas formas de intervención.
- Dada esta diversidad, se requiere *partir de una evaluación formal e informal* para conocer el perfil particular del niño relativo a *puntos fuertes y débiles en las distintas áreas*, incluyendo evaluaciones de la conducta, funcionamiento neuropsicológico, formas de comunicación y el funcionamiento adaptativo. Es necesario *resaltar las habilidades* en las que deberá apoyarse el programa de intervención. No es suficiente una evaluación formal: los test pueden reflejar lo que los sujetos con TEA son capaces de resolver en situación de tarea, pero podrían sobreestimar su habilidad para utilizar su conocimiento en situaciones naturales. Por lo tanto, es importante que la evaluación dirigida a planificar una intervención educativa, ajustada a las necesidades del niño, incluya *entrevistas* con su familia y profesores así como *observaciones directas* del niño en su contexto natural.
- A partir de la evaluación realizada, será necesario diseñar un plan de actuación individualizado dirigido a *desarrollar sus competencias* y a *modificar el entorno* para ajustarse a sus peculiaridades. En efecto, educar a los niños con TEA supone una aproximación con dos polos: se centra en ayudar al niño a desarrollar sus habilidades y competencias y en introducir modificaciones ambientales para maximizar sus puntos fuertes y minimizar sus puntos débiles, teniendo

en cuenta que el foco principal deben ser las preferencias, capacidades y sueños de la persona, más que sus limitaciones (López Fraguas et al., 2004).

## **Establecer una relación positiva**

*Establecer una relación positiva con la persona* con un trastorno del espectro del autismo es un requisito indispensable (aun cuando no una condición suficiente) para el desarrollo de sus capacidades (Rivière, 1997). Es esencial mantenerse *empático* con el niño y demostrarle *respeto*. Una manera neutral, práctica y a la vez afectuosa se ha reconocido desde hace tiempo como un estilo interactivo efectivo, especialmente útil cuando se trabaja con alumnos con autismo (Szatmari, 2006). El profesional debe sentir un gran entusiasmo por la educación y la terapia del niño y en ocasiones ser capaz de una gran *creatividad* para resolver problemas, además de una disposición calmada y respuestas emocionales equilibradas.

## **Estructurar el entorno**

Es necesario adaptar el ambiente a las características que presenta la persona con un trastorno del espectro del autismo (Peeters, 2008), lo que supone utilizar un *ambiente estructurado*. La enseñanza estructurada constituye, como veremos más adelante, la piedra angular en el programa TEACCH.

Podemos definir una situación de enseñanza-aprendizaje estructurada como una situación en la que el entorno del niño (Rivière, 1984,1997)

- no es excesivamente complejo, sino relativamente *simple*,
- es un entorno predecible: está *planificado y organizado* de modo que facilita la comprensión de relaciones contingentes entre sus propias conductas y las contingencias del medio,
- y en la que el educador mantiene una *actitud directiva* y consistente y no de “dejar hacer”, estableciendo de forma clara y explícita sus objetivos, procedimientos, métodos de registros.

Una enseñanza estructurada diseñada específicamente para alumnos con un trastorno de espectro del autismo incluye rutinas, horarios, sistemas de trabajo individual y organización física de materiales. Se trata, en definitiva, de proporcionar al niño una organización externa, dadas sus dificultades para organizar por sí mismo su conducta y su



entorno. Se supone que, de este modo, el niño irá interiorizando gradualmente esa capacidad organizativa (teoría del doble origen de las funciones psíquicas de Vygotski). Y a medida que el niño desarrolle su propia estructuración interna, disminuirá la estructuración impuesta desde fuera (Bartak y Pickering, 1982).

La enseñanza estructurada busca hacer el mundo, en este caso el entorno de la clase, tan *significativo* como sea posible. Cuando el niño *comprende lo que sucede y anticipa lo que va a suceder*, mejora el aprendizaje y disminuyen los problemas de conducta (Kunce y Mesibov, 1998).

En cada caso, deberán definirse los *niveles de estructura y predictibilidad ambiental* que son imprescindibles para que el desarrollo se produzca, ayudando al niño a anticipar y comprender los sucesos del medio.

Dos de las estrategias de intervención más básicas para ayudar a los alumnos con TEA a comprender mejor los trabajos de su clase y pasar la jornada con menos ansiedad y mayor independencia suponen establecer consistencia y predictibilidad a través del uso de (Kunce y Mesibov, 1998):

- *Rutinas diarias*: Los alumnos con TEA tienden a ser menos ansiosos, a tener menos dificultades conductuales y a aprender mejor, en clases donde el *orden de los eventos sigue una secuencia regular*. El establecimiento de rutinas estables y la organización precisa de la vida social en el colegio, fomentan la sensación de orden así como la habilidad del niño para predecir los acontecimientos cotidianos. Además, debido a que estos alumnos tienen *puntos fuertes relativos en el aprendizaje mecánico*, pueden beneficiarse de tener rutinas constructivas a lo largo del día. Tales rutinas encauzan positivamente la *preferencia* del alumno por la *familiaridad* (Kunce y Mesibov, 1998).
- *Agendas individualizadas*, dibujadas o escritas (dependiendo del nivel de desarrollo y dominio del lenguaje escrito). Como han indicado Kunce y Mesibov (1998), las rutinas pueden aumentar la predictibilidad a los alumnos con TEA y promover aprendizaje; sin embargo, la vida de la clase supone inevitablemente cambio y requiere algo de flexibilidad. Una técnica para ayudar a los alumnos a *comprender, a aceptar y a seguir* la secuencia de los acontecimientos diarios supone el uso de agendas individualizadas. La agenda consiste en un registro escrito de la secuencia de actividades y tareas a realizar durante el día. Los niños con TEA pueden beneficiarse de tener una agenda ajustada

a sus características evolutivas que les ayude a *predecir*, proporcionándoles un *sentimiento de seguridad*. Las agendas ayudan a *compensar las dificultades del niño en comunicación, interacción social y organización*, apoyándose en la *preferencia del niño por la predictibilidad y la rutina*. Se debe reforzar su *uso independiente* para fomentar su responsabilidad personal y aumentar su capacidad de organización conductual.

## Asegurar la comprensión

Las características asociadas a un trastorno del espectro del autismo pueden interferir significativamente con las habilidades del alumno para aprender a través de los métodos de enseñanza tradicionales, basados esencialmente en el lenguaje hablado.

Kunce y Mesibov (1998) proponen algunas orientaciones básicas para adaptar mejor la respuesta educativa a estos alumnos:

- En primer lugar, para mejorar la comprensión de las instrucciones y expectativas por parte de los alumnos, los programas educativos deberían incluir *intervenciones dirigidas a las alteraciones específicas en comunicación y lenguaje*.
- En segundo lugar, para ayudar a los alumnos a comprender mejor el contenido y las instrucciones, los profesores deben modificar sus técnicas de enseñanza:
  - ◊ *Reducir distracciones: Los alumnos con TEA pueden tener dificultades para elegir aquello en lo que deben concentrarse sobre todo si no han comprendido bien las instrucciones. Algunas medidas a tomar podrían ser:*
    - Organizar los materiales y el mobiliario de modo que se facilite la habilidad de cada alumno para atender información relevante (por ejemplo, sentar al alumno delante de la clase, junto a la pizarra para monitorizar mejor su atención y reducir los estímulos distractores; establecer un área de trabajo independiente...).
    - Dirigirse directamente al alumno cuando se explica una lección.
    - Si se utiliza un sistema de tutorías entre compañeros, sentarlo junto a sus tutores para que le recuerden volver a la tarea o a atender las explicaciones.

- ◇ *Ajustar el nivel del lenguaje hablado, teniendo en cuenta las dificultades de estos alumnos para la comprensión lingüística. Será necesario simplificar su lenguaje al nivel que el niño comprenda y evitar un lenguaje que pueda ser malinterpretado (giros idiomáticos, metáforas, ironías, sarcasmo...).*
- ◇ *Acompañar o sustituir el lenguaje hablado con apoyos visuales. La información pictórica o escrita tiene importantes ventajas (Szatmari, 2006):*
  - Reduce la dependencia de la comprensión del lenguaje oral mientras se saca partido del punto fuerte en procesamiento visual.
  - Demanda menos conocimiento social que la interacción verbal.
  - Proporciona al alumno un recuerdo visual estable, que permanece aun cuando el profesor no esté. La imagen visual y la palabra escrita, en contraste con el lenguaje oral, son estáticas y puede volverse recurrentemente a la información.

## **Estructurar las tareas**

Las dificultades en la planificación, selección, integración de la información, organización y, en general, en las funciones ejecutivas pueden interferir con su habilidad para llevar a cabo y finalizar las tareas, incluso cuando su contenido se comprende bien.

Pueden utilizarse numerosas estrategias compensatorias para ayudarles a trabajar de forma sistemática e independiente. Tales estrategias han venido siendo recomendadas por el enfoque TEACCH:

- *Sistemas de organización del trabajo*

Se trata de hacer explícito el objetivo final y la secuencia de pasos a seguir hasta llegar a la meta final.

Los sistemas de trabajo altamente estructurados se deben ajustar al nivel evolutivo del niño. La utilización de bandejas para organizar las tareas se recomienda para los alumnos con un trastorno del espectro del autismo más jóvenes, con menos habilidades verbales o con más bajo funcionamiento cognitivo. Para los niños mayores y de mayor nivel de funcionamiento, lo más efectivo son las indicaciones por escrito enumerando las tareas en el

orden en que deben completarse y los apoyos externos para organizar tales tareas.

Debe indicarse de forma clara a los alumnos qué trabajo necesita realizarse, cuánto trabajo hay, cuándo habrán terminado y qué ocurrirá después de que el trabajo esté completado. Cuando el alumno *conoce por adelantado* cuánto trabajo se espera que haga y cuándo estará éste terminado, se reduce la probabilidad de frustración y aumentan las oportunidades para completar las tareas de forma independiente.

- Apoyos visuales: orientaciones pictóricas o escritas para la realización de las tareas

La naturaleza efímera y temporal de las explicaciones verbales puede provocar un alto grado de confusión y desorganización en el niño con TEA, dados sus problemas atencionales, sus limitaciones en memoria de trabajo y su mayor lentitud en el procesamiento de la información.

El uso de fotografías, dibujos o tarjetas con instrucciones escritas es una estrategia que puede promover la habilidad del niño para completar una tarea de forma independiente. Se trata de especificar cada uno de los pasos a dar con objeto de proporcionar recordatorios visuales, *permanentes* de los pasos requeridos y del orden que se precisa para completar con éxito la tarea. Enseñar al niño a señalar cada uno de los pasos dados le ayudará a seguirlos en la secuencia adecuada.

- Apoyo del ordenador

La educación asistida por *ordenador* puede resultar muy eficaz: es motivante, se basa en medios visuales y requiere menos pistas contextuales para entender la información. Los programas descomponen una tarea compleja en sus componentes.

## Aprendizaje sin error

En la educación del niño con un trastorno del espectro del autismo es necesario utilizar en la medida de lo posible un modelo de aprendizaje sin error (en lugar de ensayo y error). Los errores aumentan mucho el desconcierto, el negativismo y las alteraciones de conducta. Estos alumnos viven con mucha frecuencia “situaciones de desamparo y desconcierto ante sus errores” (Rivière, 1984, 1.997). Su tendencia a

responder de una manera negativa al fallo, hace necesario organizar la tarea de aprendizaje poniendo todo el énfasis en el éxito, partiendo de las tareas en las que el niño pueda resolver y dividiendo las tareas en pequeños pasos, proporcionando las ayudas necesarias. En concreto, es necesario (Rivière, 1984, 1997):

- Adaptar los objetivos al *nivel evolutivo* del niño.
- Tener en cuenta las características de los alumnos que mediatizan su *estilo de aprender*: su buena memoria mecánica, su preferencia por la información visual, su pasión por los datos y los detalles, la dificultad que tienen para inferir algo a partir de otra cosa que no se ve, su dificultad para generalizar, abstraer y pensar en conceptos...
- Para ello es necesario, entre otras cosas, *ajustarse al nivel evolutivo, perfil cognitivo y estilo de aprendizaje del alumno*.
- Asegurar la adquisición previa de los *requisitos* de la conducta objetivo.
- *Dividir* los objetivos educativos.
- *Proporcionar ayuda y crear rutinas de pedir ayuda*: Es necesario ofrecerles todas las ayudas necesarias pero sólo las estrictamente necesarias, ya que algunos niños llegan a ser muy dependientes pidiendo ayuda de forma repetida sin hacer nada por sí solos. Es también importante ayudar al alumno a desarrollar *habilidades de solicitar ayuda*, a través de una enseñanza explícita de cómo hacerlo.
- Una presentación clara de estímulos discriminativos, *evitando la distracción* en aspectos irrelevantes. Dirigirse directamente a él.
- Puede ser útil asignarle una *zona de trabajo separada*, con el mínimo de distracciones, para el trabajo personal. Asegurarse de que todos los materiales de trabajo están disponibles y organizados antes de comenzar la sesión.
- Asegurar que el *foco de atención* sea relevante para el niño. Hay que partir de "dónde está el niño" para atraer su atención y concederle tiempo suficiente para movilizar su atención. La atención conjunta se alcanza con más facilidad cuando el profesor se centra en el objeto de atención del niño para comentarlo o interactuar.
- Dar las *instrucciones y consignas (siempre claras, directas, simples)* sólo después de asegurar la atención del niño. Dar instrucciones al niño mientras desarrolla una tarea podría

perjudicar su concentración en la misma. Asegurarnos de su comprensión.

Igualmente importante es saber retirar a tiempo las ayudas. En general, a medida que vayan adquiriendo las destrezas y el control sobre las actividades se irán modificando los apoyos, reduciendo su intensidad para favorecer una mayor autonomía e independencia (AETAPI, 2011).

## **Motivar utilizando los intereses especiales**

Conseguir la motivación del alumno con TEA constituye un gran reto debido a sus *patrones restrictivos de intereses y actividades* (lo que a menudo conlleva indiferencia hacia todo lo demás), su *falta de sensibilidad hacia el refuerzo social y ausencia de motivos competitivos*, así como por su *falta de anticipación y sentido de la actividad* (que pueden hacer ineficaces a largo plazo los incentivos y gratificaciones).

Entre las principales medidas a tomar podemos considerar las siguientes:

- *Adaptar el currículo* proporcionando oportunidades de éxito, tal y como se ha indicado. El aprendizaje debe ser reforzante, motivador, y no provocador de ansiedad.
- *Utilizar los intereses especiales del niño*
  - ◊ *Incluirlos como motivación (incluyéndolos dentro del currículum académico) y como refuerzo de las actividades menos preferidas.*
  - ◊ *Ampliar el foco de interés, anclando nuevos temas al mismo.*
- *Hacer consciente al niño de la relación* entre su *esfuerzo* en el trabajo y las *reacciones emocionales de los demás*, de modo que el refuerzo social vaya adquiriendo cada vez más importancia.

## **Asegurar aprendizajes funcionales y generalizados**

La educación del alumno con un trastorno del espectro del autismo requiere una doble tarea: hay que enseñar la habilidad, pero también hay que enseñar su uso, un uso adecuado, funcional, espontáneo y generalizado (Tamarit, 1.992).

Es necesario plantearnos siempre la *funcionalidad* de los aprendizajes. La elección de habilidades a enseñar debe seguir un criterio de *utilidad* inmediata y a largo plazo: ¿la nueva habilidad ayudará al niño a acceder a ambientes que actualmente no están a su alcance? ¿la

participación en una actividad social ayudará a otros a percibirle de forma más positiva?, ¿la adquisición ahora de una habilidad concreta le ayudará a construir habilidades que le serán útiles más adelante? Es necesario “priorizar las metas socialmente válidas, funcionales y adecuadas a la edad cronológica” (AETAPI, 2011).

Por otra parte, para conseguir una *generalización* de los aprendizajes debemos tener en cuenta:

- El uso de situaciones de enseñanza lo más naturales posibles. Cuanto mayor es la exigencia de estructura, más artificial y restrictivo es el ambiente y más difícil es la generalización de aprendizajes. Es necesario *flexibilizar* el entorno del niño con TEA a medida que vaya siendo capaz de organizar su conducta y su mundo. Pero esta flexibilización deberá estar también muy bien planificada, para evitar que el niño se desoriente al retirarle los puntos de apoyo que se le venían proporcionando. Una desestructuración prematura puede impedir el aprendizaje del niño y empeorar sus condiciones de atención, comunicación y conducta social, incrementando sus alteraciones de conducta (Rivière, 1984, 1997). El grado de naturalidad ambiental que las personas con autismo pueden asimilar depende decisivamente de factores como el nivel evolutivo, sus alteraciones de conducta y la severidad de su trastorno. La educación de las personas con espectro autista “se atiene al principio de mínima restrictividad ambiental. Es decir, trata de estimular los procesos de aprendizaje y desarrollo en ambientes que sean lo menos restrictivos posible, siempre que hagan posible ese desarrollo” (Rivière, 1997).
- Elaborar *programas específicos de generalización* en los que se plantee:
  - ◇ Enseñar de forma explícita y estructurada habilidades generales de solución de problemas, aplicables a situaciones muy distintas.
  - ◇ Fomentar la abstracción de los principios subyacentes al proceso de solución de problemas.
  - ◇ Ayudar al niño a identificar situaciones nuevas en las que son adecuadas las estrategias aprendidas. Se deberán mostrar las similitudes esenciales entre ambas situaciones y las diferencias irrelevantes.
  - ◇ Practicar de forma repetida las estrategias aprendidas en distintos contextos.

## Adaptar el contexto escolar

Como ha indicado Rivière, en el contexto escolar es importante la existencia de recursos complementarios y en especial de *profesor de apoyo, orientador y logopeda*. Es importante la disponibilidad de una persona de apoyo que tenga en cuenta el bienestar emocional del niño, coordine los servicios, realice un seguimiento de sus progresos, oriente a los demás miembros del centro, establezca un buen contacto con la familia. Asimismo, se precisan *especialistas en comunicación* que puedan atender al niño individualmente o en grupos muy pequeños con objeto de desarrollar su lenguaje así como sus habilidades sociales y pragmáticas. Tal intervención “debe formar parte integral de todas las actividades, implementada a todas horas de forma consistente, por todos los miembros de la escuela, en todos los contextos y situaciones” (Rivière, 2001).

Por otra parte, para lograr una buena integración escolar, es muy conveniente mantener informados a compañeros y proporcionarles claves para comprenderle y apoyar sus aprendizajes y relaciones (Sorensen, 1996; Rivière, 2001).

## Conseguir una buena coordinación con la familia

La escuela no puede actuar en solitario. El comportamiento de los niños con un trastorno del espectro del autismo produce un impacto estresante sobre su familia (Rutter y Schopler, 1984, Koegel, Schreibman et al., 1994, Polaino et al., 1997). A menudo, los padres se sienten incapaces e indefensos ante el problema del niño, sorprendidos por su conducta desajustada y sin saber cómo actuar ante la misma.

Como indicaron ya Rutter y Schopler (1984), es importante que se les ayude a *comprender* los problemas del niño: deben de tener una información completa de los resultados de la evaluación diagnóstica, con una *explicación* sobre la naturaleza y el patrón de los problemas del niño, su nivel de desarrollo, sus necesidades educativas y sus posibilidades de desarrollo y pronóstico en la infancia tardía y vida adulta.

También es importante que *aprendan qué es lo que pueden hacer*, enseñándoles a resolver problemas concretos. Esta implicación de los padres en el tratamiento, además de ser esencial de cara a la eficacia del mismo (facilita la generalización, la resistencia a la extinción, el aprendizaje funcional, la adecuación a las características específicas del niño...), aumenta la confianza de los padres en sí mismos, sintiéndose más competentes y más capacitados ante los problemas de su hijo (Domingue et al., 2000).



La participación activa de la familia, y de las personas del entorno más próximo se ha identificado como un factor fundamental en el éxito de las intervenciones (Rivière, 2001, AETAPI, 2011). No obstante, es importante ser muy flexible y adaptar las expectativas de participación familiar a las características particulares de cada familia. El tipo e intensidad de la participación de la familia en el establecimiento de objetivos, procedimientos, toma de decisiones y ejecución del programa de intervención debe establecerse en la medida de sus posibilidades y disponibilidad en cada momento.

## **Promover la inclusión social**

La intervención en un *contexto natural*, potenciando su *iniciativa* y su verdadera *participación social* es un aspecto fundamental de la intervención educativa.

Se trata de conseguir que las personas con TEA, no sólo *estén* en la sociedad, sino que formen parte de la comunidad.

“La calidad de vida –meta última de la educación- aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad... Una persona experimenta calidad de vida cuando tiene la oportunidad para perseguir y lograr metas en los contextos principales de su vida (hogar, escuela, comunidad, trabajo)” (Tamarit, 2005).

## **Programas de intervención**

En los últimos años se ha ido incrementando el énfasis en la necesidad de aplicar la *“Práctica Basada en la Evidencia en Psicología”* (APA, 2006; Kazdin, 2008) a la intervención educativa en autismo (Reichow, Volkmar y Cicchetti, 2008). Esto ha conducido a una proliferación de estudios de investigación centrados sobre todo en edades tempranas.

Sin embargo, nuestro conocimiento acerca de la eficacia de los programas de tratamiento educativo en diferentes etapas evolutivas, es realmente escaso. Podemos destacar, de antemano, que carecemos de programas de intervención apoyados por estudios de investigación de alto nivel controlados y replicados.

En este apartado nos centraremos en algunas aproximaciones, ampliamente aceptadas, que tienen alguna base empírica, aun cuando su eficacia no ha sido demostrada todavía hoy por la investigación controlada.

Seguiremos una clasificación basada en el grado de comprensividad de los programas (National Autism Center, 2009; Odom et al., 2010; Lord y Bishop, 2010):

- *Tratamientos comprensivos*: Conjunto de prácticas diseñadas para tener un amplio impacto en las características nucleares de los TEA. Generalmente incorporan un conjunto de técnicas de intervención focalizada organizadas dentro de un marco conceptual.
- *Intervenciones focalizadas*: Prácticas dirigidas a cambiar conductas específicas en un período de tiempo relativamente breve. Distinguiremos aquí las distintas áreas de funcionamiento en las que se centran: comunicación, interacción social y conducta.

### **Modelos de tratamiento comprensivo: Modelo TEACCH**

En los últimos años se han venido realizando estudios sobre la evaluación de los modelos de tratamiento comprensivo para personas con un trastorno del espectro del autismo (Odom et al., 2003; Reichow et al., 2008). En su conjunto, tales modelos parecen ser fuertes en su operacionalización, aunque relativamente débiles en la medida de su implementación y, con notables excepciones, débiles en la evidencia de su eficacia (Odom, Boyd, Hall y Hume, 2010).

La mayor parte de los modelos estudiados están basados en el análisis conductual aplicado (ABA), aunque también se han analizado modelos del desarrollo y basados en la relación.

En este apartado, debido a que la mayor parte de los programas se centran en la atención temprana (0 a 6 años), objeto de otro capítulo de este libro, nos centraremos en el modelo TEACCH, que proporciona servicios a las personas con autismo de todas las edades.

El TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped CHildren- Tratamiento y Educación de niños con autismo y con problemas de la comunicación) es un servicio clínico y un programa de entrenamiento profesional, basado en la Universidad de Carolina del Norte que se ha incorporado y contribuido a la base de evidencia de las intervenciones en autismo (Mesibov y Shea, 2010). El programa comenzó en 1972 con Schopler y ahora incluye nueve centros regionales en Carolina del Norte. Los directores son miembros de la Universidad de Carolina del Norte.

Su principal objetivo es proporcionar una continuidad de servicios desde la etapa preescolar hasta la vida adulta (Jordan et al., 1998).

Los componentes que guían este sistema son entre otros (Fuentes-Biggy et al., 2006):

- La colaboración entre familiares y profesionales.
- La utilización de diferentes técnicas y métodos combinados de manera flexible, en función de las necesidades individuales de la persona y de sus habilidades emergentes (intervenciones cognitivas y conductuales, estructuración, claves visuales, SAAC, etc.).
- Además el TEACCH considera fundamental adaptar simultáneamente el entorno, para que la persona encuentre sus condiciones óptimas de desarrollo personal.

### **Fundamentos teóricos de la aproximación TEACCH**

La base teórica del TEACCH está constituida por la teoría del aprendizaje social, una aproximación cognitiva conductual y un marco de referencia evolutivo. *La teoría del aprendizaje social* destaca como principal objetivo la autoeficacia y subraya que la principal causa de la conducta de las personas es su comprensión de la situación. *La teoría cognitiva conductual* también hace hincapié en la comprensión del sujeto y la *perspectiva evolutiva* sugiere diferentes niveles de comprensión para los diferentes sujetos.

La finalidad del TEACCH es comprender las diferencias neuropsicológicas que presentan las personas con TEA y hacer el mundo más consistente con la forma como ellos piensan, aprenden y comprenden.

La aproximación TEACCH se denomina "*Enseñanza estructurada*". La enseñanza estructurada se basa en la evidencia y observación de que los sujetos con autismo comparten un *patrón de déficits neuropsicológicos y puntos fuertes* denominados "cultura del autismo" (Mesibov et al., 2005) que incluye las siguientes características:

1. Puntos fuertes relativos en y preferencia por procesar *información visual* (en comparación con el procesamiento auditivo, particularmente del lenguaje).
2. Mayor atención a los *detalles*, pero dificultad con la secuenciación, integración, conexión o derivación de significado de los mismos.
3. Enorme variabilidad en la *atención* (las personas a veces se distraen con facilidad y otras veces quedan focalizados intensamente, con dificultades a la hora de desplazar de forma eficiente la atención).

4. Problemas de *comunicación* que varían de acuerdo con el nivel de desarrollo, pero incluyendo siempre dificultades en la iniciación y uso social del lenguaje (pragmática).
5. Dificultad con los conceptos de *tiempo*, incluyendo el desarrollo de actividades demasiado deprisa o demasiado despacio, y teniendo problemas en el reconocimiento del principio y del final de una actividad, de lo que una actividad puede durar y cuándo estará terminada.
6. Tendencia a estar anclado en *rutinas* y a los contextos donde se han establecido de manera que esas actividades pueden ser difíciles de transferir o *generalizar* de la situación de aprendizaje original y la ruptura de esas rutinas pueden crear malestar, confundir o irritar.
7. *Intereses* muy intensos e impulsos a implicarse en actividades favoritas y a desengancharse una vez comenzadas.
8. Preferencias y aversiones *sensoriales* muy marcadas.

La evidencia para este concepto de Cultura del Autismo se ha ido tejiendo a través de la literatura de investigación (Dawson, 1996; Ozonoff, 2005; Tsatsanis, 2005).

### **Mecanismos esenciales**

La Enseñanza Estructurada postula cuatro mecanismos esenciales:

a) *Estructurar el ambiente y las actividades de modo que sean comprensibles al sujeto.*

El término “estructura” en las intervenciones en autismo describe organización del tiempo, del espacio y de las secuencias de los eventos dentro de un ambiente con el objetivo de hacer más claras las actividades de aprendizaje y más fáciles de realizar.

Bartak y Rutter (1973) proporcionaron una temprana demostración de la efectividad de la estructura y revisiones recientes de la literatura proporcionan apoyo empírico adicional (Rogers, 1999; Odom et al., 2003). Se ha resaltado que un ambiente educativo estructurado, en el que el educador mantiene una actitud directiva y consistente es más eficaz que otros más permisivos y libres (Rutter y Schopler, 1984).

El programa TEACCH recomienda generalmente *cuatro tipos de estructura* (Mesibov y Shea, 2010):

1. *Estructura física.* Por ejemplo, a) utilizar elementos como la organización del mobiliario o señales visuales que mues-

tren a la persona qué actividades tienen lugar en áreas específicas y dónde permanecer o sentarse en esa área.; b) reducir las fuentes ambientales de distracción o sobreestimulación, sentando al estudiante lejos de la puerta o ventana.

2. *Organizar y comunicar la secuencia de eventos del día* haciendo esta organización (horarios) comprensible y significativa. El tipo más básico de horario utiliza objetos para ayudar al estudiante en las transiciones (cuchara real indicando el snack...). Para alumnos evolutivamente más avanzados, se utilizan en los horarios dibujos o palabras escritas y tales horarios son progresivamente más largos (media mañana, una mañana, un día, una semana...).
3. *Organización de tareas individuales utilizando medios visuales* para enseñar al estudiante la información siguiente: a) qué se supone que tengo que hacer, b) cuánto durará la actividad, c) cómo puede saber que está progresando hacia el objetivo, d) cómo puede ver que la tarea ha terminado, e) qué hará después.
4. *Unir tareas individuales en una secuencia de actividades (sistema de trabajo)*, con objeto de incrementar la cantidad de tiempo que el sujeto se implica en actividades productivas. Trabajos recientes han demostrado la efectividad de tales sistemas de actividades (Hume y Odom, 2007).

*b) Utilizar los puntos fuertes relativos en habilidades visuales del sujeto y su interés en los detalles visuales para complementar habilidades relativamente débiles.*

Desde las primeras investigaciones realizadas desde el enfoque del procesamiento de la información (Hermelin y O'Connor, 1970) se conoce que las personas con autismo procesan la información de forma cualitativamente distinta a los sujetos con funcionamiento normal. Comprenden, asimilan y retienen mejor la información que les llega por vía visual.

Teniendo en cuenta esta tendencia natural, numerosos investigadores y clínicos han aceptado la importancia del material visual para incrementar las habilidades de las personas con autismo (Boucher y Lewis, 1989; Pierce y Schreibman, 1994; Krantz et al., 1998; Mesibov et al., 2002; Morrison et al., 2005; Stromer et al., 2006.....).

La Enseñanza Estructurada se basa fuertemente en el uso de información visual para promover la *implicación en actividades productivas*

y reducir la *confusión* y la *ansiedad* que puede ser causada cuando se requiere excesivo procesamiento del lenguaje. La información visual es un elemento clave de la estructura física, de los horarios, de las instrucciones para realizar actividades, para la comunicación y para recordar las expectativas y límites. La información visual se proporciona de maneras distintas según el nivel evolutivo, desde objetos concretos hasta listas escritas (Mesibov et al., 2005; Mesibov y Shea, 2010).

*c) Utilizar los intereses especiales para implicarlos en el aprendizaje*

Los intereses intensos y atípicos constituyen una característica definitoria de los TEA y numerosos investigadores han encontrado que es efectivo utilizar estos intereses para implicar a los sujetos en el aprendizaje (Hung, 1978; Charlop et al., 1990; Koegel y Koegel, 1995; Baker et al., 1998; Boyd et al., 2007).

Como muchas otras aproximaciones, la Enseñanza Estructurada utiliza los intereses especiales como *refuerzo* de la finalización de las tareas con éxito y como *motivación* en relación a diferentes aspectos de aprendizaje.

*d) Apoyar la iniciativa en la comunicación significativa*

El TEACCH pretende desarrollar habilidades de comunicación y ayudar a las personas con autismo a funcionar de forma independiente. Un aspecto clave de este enfoque consiste en desarrollar sus habilidades de comprensión y de expresión personal.

En consonancia con la *aproximación evolutiva socio-pragmática* (Wetherby et al., 1997), la Enseñanza Estructurada considera que el desarrollo de la comunicación preverbal constituye un precursor necesario para el desarrollo del uso intencional del lenguaje como medio de comunicación. Las palabras deben ser enseñadas sobre las habilidades de comunicación preverbal. Defiende, además, que la *comprensión receptiva* es el fundamento para el uso expresivo de la comunicación.

Se considera una diversidad de medios de comunicación dependiendo de la persona en cuestión, incluyendo objetos de referencia, fotografías, pictogramas, símbolos y palabras. Cuando el sujeto aprende la asociación entre los símbolos/etiquetas y las actividades, es posible empezar a ofrecer *elecciones*, que es el primer paso hacia la comunicación expresiva comprensible, socialmente aceptable.

El programa adopta una perspectiva del ciclo vital desde la infancia hasta la edad adulta y se centra en los puntos fuertes y en los intereses de las personas para promover habilidades emergentes.

## Valoración

La guía de la buena práctica para el tratamiento de los Trastornos del Espectro del Autismo (Fuentes et al., 2006) considera que el sistema TEACCH constituye un *modelo de actuación* en el sentido de dirigirse a toda la población con TEA y sus familias, en los distintos contextos y a lo largo de las distintas etapas de la vida. No obstante, destacan, junto con otras guías de buena práctica, la falta de estudios controlados de investigación que fundamenten su eficacia.

El estudio sobre “Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los Trastornos del Espectro del Autismo” (Güemes, Martín, Canal y Posada, 2009), indica que las intervenciones de TEACCH “no disponen de evidencia suficiente para ser descritas como bien establecidas”.

A esta misma conclusión llegan Jordan et al., (1998) al valorar un conjunto de trabajos de investigación centrados en el estudio de la eficacia del TEACCH (Schopler, Mesibov, Devellis y Short, 1981; Schopler, Mesibov y Baker, 1982; Short, 1984; Venter, Lord y Schopler, 1992; Lord y Schopler, 1994; Panerai, Ferrante y Caputo, 1996; Ozonoff y Cathcart, 1998). Indican que, aunque se trata de uno de los programas más establecidos, se ha avanzado poco en la evaluación del mismo en términos de los resultados obtenidos. Los estudios adolecen de falta de sistematicidad: carecen de grupo control, no se han controlado los efectos de la historia, carecen de evaluación externa, no han tenido en cuenta la influencia posible del grado de implicación de los padres en el tratamiento... En base a todo ello concluyen que falta evidencia científica de su eficacia y que son necesarios estudios controlados que comparen resultados a corto, medio y largo plazo del programa TEACCH frente a otro programa con evaluadores ciegos.

Por otra parte, destacando que el énfasis actual en los ensayos de control aleatorio limita excesivamente el estudio de las intervenciones en autismo, Mesibov y Shea (2009, 2010) proponen que una aproximación para demostrar la efectividad de un programa comprensivo como el TEACCH puede consistir en *apoyar empíricamente sus componentes y mecanismos*. Consideran que esta investigación no necesita realizarse dentro de un mismo programa de investigación; sino que, de hecho, una serie de hallazgos de diversos investigadores sobre la aplicación individualizada del principio, proporciona una base más firme para la aceptación del mismo (por ejemplo, la efectividad de los horarios visuales para hacer predictibles y comprensibles los eventos). A través del análisis de distintos trabajos de investigación, estos autores destacan el apoyo empírico de los mecanismos esenciales del TEACCH,

reconociendo, no obstante, la necesidad de investigación más refinada para estudiar la contribución relativa de cada componente y subcomponente, así como para comprobar la eficacia del programa en su conjunto (mucho más difícil de conseguir).

Asimismo, se ha destacado el papel del programa TEACCH para favorecer la inclusión educativa (Panerai et al., 2009, Mesibov y Howley, 2010).

## **Prácticas de intervención focalizada**

En este apartado nos detendremos en algunas de las intervenciones desarrolladas en las distintas áreas funcionales: comunicación, interacciones sociales y control conductual.

### **Intervenciones centradas en la comunicación**

Entre los tratamientos dirigidos a mejorar la comunicación de las personas con un trastorno del espectro del autismo se encuentran los siguientes sistemas alternativos/aumentativos de comunicación:

*El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS: The Picture Exchange Communication System).*

El PECS fue desarrollado en Estados Unidos, dentro del Programa Delaware para niños con autismo, a partir de la observación de que el 80% de los preescolares no tenían comunicación funcional (Bondy y Frost, 1994).

Un aspecto importante del PECS es que los niños son quienes *inician la interacción*. Es decir, no dependen de los adultos para comunicarse. El sistema se inicia con una petición, no con un etiquetado. Requiere interacción con otros desde el principio y alienta al niño a iniciar la comunicación en lugar de responder a una señal.

El objetivo esencial del PECS es que los niños adquieran habilidades básicas de comunicación, especialmente a iniciar la comunicación, en un intercambio social.

Se enseña a los niños que no tienen comunicación funcional a entregar la imagen de un objeto deseado a otra persona como intercambio para conseguir tal objeto. En los primeros pasos del programa, un terapeuta asiste físicamente al niño a tomar la imagen del objeto deseado y a colocarla en la mano abierta del segundo terapeuta- el que tiene el objeto-. Poco a poco se desvanece la ayuda física.



Una parte crítica de la enseñanza es no adelantarse al niño preguntando “¿qué quieres?”, sino esperar a que el niño entregue la tarjeta primero de modo que sea él mismo quien comience la interacción.

Progresivamente el terapeuta se va alejando de modo que el niño tiene que realizar un esfuerzo mayor para dirigirse a él y posteriormente va aumentando el número de personas receptoras de la imagen.

Una vez que el niño es enseñado a usar una imagen con varias personas, se van añadiendo más imágenes de cosas que le agraden. Después de estar algún tiempo usando varias imágenes, una a una, entonces el terapeuta puede poner 2 imágenes en un tablero, después tres, cuatro, etc.

El programa tiene varios niveles de complejidad incluyendo construir frases sencillas para comentar cosas del entorno. La meta final es el desarrollo de interacciones espontáneas y recíprocas, facilitando, en algunos casos, el desarrollo del lenguaje hablado.

Durante todo el entrenamiento con el PECS se utiliza una variedad de *técnicas conductuales* de enseñanza: encadenamiento hacia atrás, moldeamiento, instigación anticipada, instigación demorada, y desvanecimiento de instigadores físicos. Además, una vez dominado el intercambio físico, se utiliza la enseñanza incidental.

El programa está *estructurado* en varias fases (Frost y Bondy, 1994): Fase 1 (intercambio físico), Fase 2 (Desarrollando la espontaneidad en el intercambio), Fase 3 (Discriminación de fotografías), Fase 4 (Estructura de la oración), Fase 5 (Respondiendo a ¿qué quieres?), Fase 6 (Respuesta y comentario espontáneo). En cada una de ellas se indican los pasos a seguir y diversas recomendaciones prácticas.

***El programa de Comunicación Total. Habla signada para niños no verbales de Benson Schaeffer et al.***

El *programa de comunicación total de Benson Schaeffer* (Schaeffer, Raphael y Kollinzas (2005) es un sistema *bimodal* que utiliza palabras y signos simultáneamente y se enfatiza el *uso expresivo*, enseñando al niño, en primer lugar, a realizar signos manuales para lograr objetos deseados. Las personas que se dirigen al niño utilizan simultáneamente el código oral y el código signado.

En palabras de los autores, “el objetivo de este programa es ayudar a alumnos no verbales a utilizar el lenguaje tan libre y creativamente como sea posible. Se trata de fomentar una producción espontánea por parte del niño no verbal (no provocar la imitación), comprendiendo el efecto de la producción de los signos: conseguir cosas.

De esta forma, el núcleo central del programa se encuentra en la función lingüística de *expresión de deseos*. Es decir, el primer signo que se enseña se refiere a un objeto o actividad altamente deseados por el niño. Gradualmente se introducen otras funciones comunicativas.

Incluye varias fases, definidas esencialmente por el logro de actividades pragmáticas:

1. Función lingüística de la "*Expresión de deseos*" (se enseñan emisiones simples de petición de objetos y actividades deseados).
2. *Referencia* (signos simples para descripciones).
3. *Conceptos de persona* (su nombre y el de otras personas, términos posesivos, nombres de acciones y de emociones...).
4. *Petición de información* (hacer preguntas para localizar objetos, a preguntar por el nombre de objetos desconocidos...).
5. *Abstracción, juego simbólico y Conversación* (actividades de alternancia de roles...).

Se trata de un programa de *aprendizaje sin error*. El mecanismo base de la instrucción es el *encadenamiento hacia atrás*. En un principio el terapeuta proporciona toda la ayuda necesaria para que el niño realice el signo y progresivamente va retirando esas ayudas.

El punto de partida está en detectar algún elemento (objeto, acción...) que sea especialmente atractivo para el niño y evitar el acceso directo del niño al objeto deseado. Ante su presencia, en el momento en que se dirige hacia él, el terapeuta, aprovechando la intención de acción, coge la mano del niño, la pone en la forma del signo, la dirige hasta la posición del cuerpo o del espacio en donde el signo ha de realizarse y ejecuta el movimiento final del signo, por cada sílaba de la palabra correspondiente al signo enseñado; palabra que es verbalizada por el terapeuta simultáneamente al movimiento del signo (Tamarit, 1986, 1988; Gortázar y Tamarit, 1989).

Toda producción es *funcional* desde el principio: cada vez que el niño realiza el signo, aunque haya sido totalmente moldeado por el terapeuta, recibe siempre el efecto de su acto de comunicación. De esta forma, se trata de que el niño llegue a asociar la realización del signo con el acceso al elemento deseado.

Otro aspecto importante del programa es la *atribución de intención*, lo que constituye uno de los elementos esenciales para el inicio del trabajo en comunicación en ausencia, precisamente de una intención de comunicar.

Después de que el terapeuta ha efectuado repetidamente el signo con las manos del niño como si fuera el niño, éste empieza a manifestar conductas de anticipación. A partir de entonces el terapeuta comienza a retirar las ayudas e introduce la “*espera estructurada*”, fomentando la espontaneidad del niño.

La finalidad es *crear intención comunicativa partiendo de la intención de acción* (conducta con finalidad de logro de un deseo). El terapeuta interrumpe el esquema lineal directo hacia un deseo, obligando al niño a dirigirse hacia el adulto a través de un signo, para alcanzar su deseo. Una vez logrados los signos, ha de conseguirse su uso espontáneo.

Se prevé que, al cabo de un tiempo de entrenamiento, algún niño empieza a unir a su signo vocalizaciones o palabras parecidas a las que representa ese signo y, poco después, se comunica utilizando códigos signados y orales simultáneamente. Una vez que el habla signada se va fortaleciendo, se favorece en el niño la emisión de la palabra aislada, y él mismo va poco a poco desvaneciendo los signos.

Existe un material multimedia para facilitar el aprendizaje del programa (Rebollo et al., 2001).

#### ***Valoración de los SSAAC en autismo***

En general, se afirma que los SSAAC juegan un papel muy importante en el desarrollo de la comunicación en personas con una discapacidad severa (Snell et al., 2010). Es crucial que se introduzca un SAC antes de que se dé un fracaso en la comunicación. Los sistemas alternativos de comunicación pueden ser “no sólo aumentativos, sino incluso potenciadores del habla puesto que se desbloquea esta vía como única de comunicación y puede resultar finalmente más facilitada” (Sotillo y Rivière, 1997).

En relación específicamente con los trastornos de espectro autista, el Grupo de Estudio del ISCIII (Fuentes-Biggi et al., 2006) recomienda los SAAC en las personas no verbales. El punto fuerte en procesamiento visual facilita su aprendizaje. Sin embargo, destaca el desfase existente entre la escasa evidencia probada y la amplia utilización de los SAAC en los programas para personas con estos trastornos.

En este mismo sentido, Schlosser y Wendt (2008) concluyen, de su revisión sobre los efectos de los SSAACC, que las modestas ganancias en el desarrollo del habla demostradas deben llevar a expectativas más realistas y a considerar la necesidad de estudios de investigación controlados.

De los dos sistemas referidos en este apartado, el que ha sido objeto de mayor número de estudios empíricos ha sido el PECS.

Los estudios realizados sugieren importantes beneficios del programa. Sin embargo, falta evidencia científica de su efectividad dado que los trabajos realizados no lo han comparado con otros programas, no han utilizado grupos control ni evaluadores externos.

No obstante, a pesar de que los estudios se han realizado en muestras pequeñas o en series de sujetos únicos– se observan avances en las funciones comunicativas de los niños por lo que diversas guías de buena práctica (California, Ontario y Sidney) apoyan su utilización (Fuentes-Biggi et al., 2006).

La revisión realizada por Preston y Carter (2009) de 27 estudios de investigación sobre la eficacia del PECS concluye asimismo que, a pesar de la escasez de ensayos controlados aleatorizados (RCT), hay una evidencia preliminar acerca de su capacidad de proporcionar un medio de comunicación a niños y adultos sin habla funcional así como de su efecto positivo sobre las conductas sociocomunicativas y la disminución de las conductas desafiantes. Sin embargo, permanece sin aclarar todavía si favorece o no el desarrollo del lenguaje hablado. Reconocen que hay numerosas cuestiones abiertas a la investigación y que son precisos estudios bien controlados sobre la eficacia y efectividad del PECS.

A la hora de valorar las ventajas del *programa de Benson Schaeffer*, Gortázar y Tamarit (1989) destacan que se trata de un método estructurado y, por lo tanto, fácilmente repetible por otros profesionales, que considera como único requisito la intención de acción (no supone siquiera como requisito intención comunicativa), que va dirigido específicamente al logro de pautas comunicativas funcionales y espontáneas y que se entrenan signos y habla. Todo ello hace de él un instrumento valioso para la educación de niños con autismo, no verbales.

Entre las consecuencias de la aplicación del programa de comunicación total, Rebollo et al., (2001) mencionan las siguientes: se enseña a los niños a que pueden regular su medio social, facilita la comprensión al representarse a través de medios visuales, favorece el uso del habla y aumento de las vocalizaciones, ayuda a mantener el contacto ocular y a entender la expresión facial, disminuyen las conductas problemáticas...

No obstante, faltan estudios controlados de investigación que evalúen realmente su eficacia.

Una cuestión clave es dilucidar *qué sistema de comunicación aumentativo/ alternativo es más efectivo* para aumentar habilidades comunicativas a niños con autismo. Los datos indican que los niños muestran una clara preferencia por uno u otro sistema, lo que sugiere la necesidad de individualizar los sistemas utilizados a sus necesidades y preferencias (Schlosser y Wendt, 2008). En Sotillo (1993) podemos encontrar un árbol de decisiones para la elección de un sistema alternativo/ aumentativo a la comunicación oral.

Otro tema importante es si *enseñar imágenes o signos* a niños pequeños y preescolares es superior a la enseñanza centrada únicamente en el lenguaje oral. Aunque hay escasa controversia acerca del uso de sistemas de comunicación aumentativos/alternativos con niños no verbales en edad escolar que han mostrado su inhabilidad para adquirir lenguaje hablado, hay mucho menos consenso acerca de si se debe empezar con un sistema aumentativo/alternativo en el caso de niños muy pequeños o niños en edad preescolar con los que se está iniciando la intervención (Bondy y Frost, 1994; McGee, Morrier y Daly, 1999). Los resultados indican la necesidad de seguir investigando. Es preciso determinar qué características del niño se asocian con el éxito en la enseñanza en lenguaje verbal versus la utilización de sistemas aumentativos de comunicación. Además, necesitamos analizar qué sistema puede promover lenguaje oral en los niños con distintas características. Hay que investigar mucho más en este campo (Schreibman e Ingersoll, 2005).

### ***Intervenciones centradas en la interacción social***

Numerosos programas tratan, como núcleo de su currículum, las habilidades sociales. Tales programas incluyen una amplia variedad de intervenciones dirigidas a enseñar a la persona con autismo a *comprender* las situaciones sociales, a *responder a las iniciativas sociales de los demás*, a *iniciar conductas sociales* dirigidas tanto a adultos como a iguales, a *disminuir la conducta estereotipada* y a utilizar un repertorio variado de respuestas flexibles, desarrollando una *conducta autorregulada*. El currículum de habilidades sociales descrito por Taylor y Jasper (2001) es un buen ejemplo de la aplicación de todos estos elementos a niños de diferentes edades con autismo.

A continuación nos detendremos en algunas técnicas concretas de las que se tiene alguna base empírica de su efectividad, aun cuando sigue siendo necesaria una evaluación científica de las mismas.

### *Historias sociales y conversaciones en forma de viñeta*

Se trata de dos estrategias de intervención para niños y adolescentes con autismo desarrolladas por Carol Gray (1993, 1994) con la finalidad de ayudarles a comprender mejor las situaciones sociales, orientándoles hacia respuestas más adaptadas a las mismas.

Las *Historias Sociales* permiten enseñar razonamiento social por medios visuales en lugar de sólo verbales. Se trata de la creación de un relato, utilizando material escrito y pictogramas y su objetivo es proporcionar información relevante acerca de una situación social que el niño encuentra confusa.

Está escrito para un determinado niño y una determinada situación social, con la intención de (Gray, 1998):

- Clarificar conceptos sociales, expectativas comportamentales, aspectos emocionales inherentes a la situación social...
- Enseñar al niño una respuesta social apropiada a dicha situación.
- Preparar al niño para enfrentarse a una situación social novedosa mediante la aportación de una secuencia explícita de respuestas comportamentales adecuadas al contexto, aportando información sobre las razones por las que un comportamiento es adecuado en un contexto particular.

Las historias sociales se diseñan de tal modo que proporcionen predictibilidad a una situación que resulta confusa, atemorizante o difícil de comprender, partiendo de que la predictibilidad mejora la respuesta social de los niños con autismo.

Se componen de cuatro tipos de oraciones (Gray, 1998):

- *Descriptivas*: Definen el contexto social y la conducta típica en tal contexto, explicando por qué la gente se comporta de esa manera.
- *Directivas*: Sugieren las respuestas que se consideran apropiadas en una determinada situación.
- *De perspectiva*: Indican el punto de vista y reacción de los demás: pensamientos, deseos, sentimientos, creencias, motivación, estados físicos...
- *De control*: Proporcionan señales relevantes en la situación social específica. Son afirmaciones escritas por el estudiante para identificar estrategias útiles para recordar información incluida en una historia social, darle seguridad o definir

su propia respuesta. En contraposición con las oraciones directivas estas afirmaciones identifican estrategias personales significativas para manejar situaciones difíciles.

La proporción recomendada es de 5 frases afirmativas, descriptivas y/o con perspectiva frente a cada frase directiva. En algunos casos las frases directivas pueden no ser necesarias.

El siguiente extracto de una historia social (Gray, 1998) demuestra cómo se combinan diferentes tipos de oración dentro de una historia social:

“Los niños se paran en fila a la hora del almuerzo [descriptiva]. Muchos chicos tienen hambre [de perspectiva]. Cada niño obtendrá un almuerzo [descriptiva]. Todos los niños esperan su turno para obtener su almuerzo [descriptiva]. Las colas del almuerzo como las tortugas son lentas, a veces avanzan y a veces se detienen [de control]. Voy a intentar .....en el horario del almuerzo” [directiva parcial].

Las *Conversaciones en forma de viñeta* son tiras de dibujos expresando lo que la gente hace, dice o puede estar pensando durante una interacción social. Se utilizan figuras esquemáticas hablando a través de burbujas, símbolos y colores indicando diferentes sentimientos, para ilustrar visualmente una conversación, explorar situaciones nuevas e identificar soluciones. En contraste con una historia social, que puede escribirse y revisarse varias veces, a través de esta técnica se trata de establecer una *interacción dinámica*: los adolescentes y adultos con autismo van dibujando a medida que hablan acerca de una determinada situación. Se desarrolla de manera similar a una entrevista, con el padre/profesional haciendo preguntas en una secuencia lógica, identificando quién está presente, qué hacen y dicen, y qué pueden estar pensando. Concluye resumiendo la conversación e identificando nuevas soluciones a la situación.

### ***Guiones sociales***

El *guión (script) social* consiste en una descripción explícita de la secuencia de pasos a dar en una situación específica (por ejemplo, aproximación a los compañeros). Indica el tipo de comportamientos que se espera del niño o adolescente en situaciones particulares (cine, cumpleaños...). Estos guiones deben ensayarse en role play. Para consolidar el aprendizaje de los pasos a seguir, se deben ofrecer al niño numerosas situaciones de aprendizaje para reforzar los comportamientos adecuados y corregir los inadecuados. Esta estrategia capitaliza sus fuertes habilidades de memoria mecánica.

### ***Reglas sociales***

Las listas de reglas sociales son *afirmaciones claras presentadas por escrito* sobre las conductas apropiadas e inapropiadas, dirigidas a clarificar a los alumnos con TEA lo que se espera de ellos en las distintas situaciones, proporcionando un *recordatorio visual permanente*.

Cuando el alumno presenta una conducta inapropiada, el profesor puede rectificarle, señalándole la regla apropiada, así se evitan repetidas discusiones, se despersonalizan posibles conflictos y se reduce la probabilidad de que la rectificación sea interpretada por el alumno como una crítica.

Para la elaboración de reglas sociales pueden ser útiles las siguientes indicaciones (Kunce y Mesibov, 1998):

- Individualizar las reglas teniendo en cuenta las necesidades, dificultades y nivel de comprensión particulares del niño.
- Considerar el nivel general de desarrollo del niño así como la conciencia y control de las conductas.
- Escribir la regla de una forma neutral y asertiva.
- Escribir las reglas y proporcionar una copia al niño.
- Revisar frecuentemente las reglas con el niño, de forma no punitiva.
- Escribir las consecuencias positivas por seguir las reglas al final de la lista, con objeto de mantener motivado al alumno.

Con objeto de que los alumnos apliquen las reglas correctamente en otros contextos diferentes, es esencial entrenar específicamente la *generalización*. Una vez que el niño ha internalizado un grupo específico de reglas sociales, es preciso ayudarle a identificar otras situaciones sociales nuevas donde pueden aplicarse esas mismas reglas sociales. Pueden ser necesarios distintos conjuntos de reglas para las diferentes situaciones. Los educadores deben utilizar las reglas sociales de forma cuidadosa, valorando qué conductas son verdaderamente importantes o es necesario cambiar. La efectividad dependerá en gran medida en la habilidad del profesor para ser sensible y creativo en lugar de crítico y punitivo, encontrando un ajuste entre el niño y el entorno escolar (Kunce y Mesibov, 1998).

### ***Enseñanza de la inferencia de estados mentales***

Desde el estudio de Baron Cohen, Leslie y Frith (1985) ha habido un gran interés centrado en el déficit en teoría de la mente en autismo.



Diferentes investigaciones han destacado la relación entre las pruebas de teoría de la mente y la comprensión de las situaciones sociales cotidianas (Frith, Happe' y Siddons, 1994).

A continuación nos centraremos en la descripción de algunas propuestas específicas de intervención educativa en esta área.

### ***Enseñar a los niños con autismo a comprender a los demás*** **(Howlin, Baron-Cohen y Hadwin)**

Howlin, Baron-Cohen y Hadwin (2006) proponen que si el déficit social de las personas con autismo está causado por un problema para atribuir estados mentales, una forma de intervención educativa, relevante en el área social, consistirá en que aprendan a atribuir estados mentales para mejorar su competencia.

Estos autores definen diferentes niveles de competencia en la lectura de la mente con el fin de evaluar el punto de partida para la planificación de las estrategias de intervención adecuadas en cada caso.

Por lo que se refiere a la *comprensión emocional* distinguen los siguientes:

*Nivel 1. Reconocimiento de la expresión facial en fotografías.*

*Nivel 2. Reconocimiento de emociones en dibujos esquemáticos.*

*Nivel 3. Identificación de emociones basadas en situaciones:*

En este nivel los niños deberían ser capaces de predecir cómo se sentirá un personaje, a partir del contenido de una viñeta que representa una situación de la vida cotidiana. Por ejemplo, un dibujo en el que a un niño (sin rostro definido) se le rompe su juguete. Se pregunta cómo se siente el niño y se pide entonces que se señale la expresión emocional del niño eligiendo entre varios dibujos de caras que expresan las emociones básicas. Se pregunta además por qué se siente así.

*Nivel 4. Emociones basadas en deseo:* Se trata de que los niños sean capaces de identificar el sentimiento de un personaje (triste, feliz, atemorizado, enojado) de acuerdo a si sus deseos se han cumplido o no.

*Nivel 5. Emociones basadas en creencia:* Son emociones causadas por lo que alguien piensa, aunque lo que piense no se corresponda con la realidad. Se le pide al niño que interprete el sentimiento que experimentan los personajes de una historieta, en función de si creen que sus deseos han sido satisfechos o no.

Mediante el uso de viñetas, fotografías, vídeos... en los que se encuentran diferentes personas realizando acciones concretas, el niño debe inferir los estados emocionales de los distintos personajes, así como la relación entre las emociones de un personaje y el comportamiento del otro.

En cuanto a la comprensión de los contenidos mentales relacionados con la *percepción, el conocimiento y la creencia*, estos autores distinguen los siguientes niveles:

*Nivel 1:* Toma de perspectiva visual simple. Se trata de comprender que lo que uno observa puede ser diferente a lo que observa otro. Se le pregunta al niño qué es lo que él ve y qué es lo que la otra persona puede ver.

*Nivel 2:* Toma de perspectiva visual compleja. En este nivel los autores trabajan no sólo sobre lo que un sujeto puede ver sino cómo lo ve.

*Nivel 3:* Comprender el principio que “el ver conduce al saber”.

*Nivel 4:* Predecir acciones sobre la base del conocimiento de una persona.

*Nivel 5.* Comprender falsas creencias. Se trata de predecir lo que hará un personaje partiendo de su creencia, teniendo en cuenta que ésta no se corresponde con la realidad.

Así, proponen enseñar a los niños con autismo conceptos como la relación existente entre percibir y saber, e incluso comprender que las creencias de otras personas pueden no corresponderse con las propias ni con las situaciones reales.

***Mind Reading, the interactive guide to emotions (Baron-Cohen, 2004, 2007)***

Se trata de un material multimedia con soporte de CD o DVD en el que se presenta un amplio rango de emociones (más de cuatrocientas), clasificadas en 24 grupos. Cada una de ellas se presenta tanto por vía visual (seis vídeo clips) como auditiva (seis audio-clips), a través de distintas personas (de diferente sexo y edad), acompañadas de breves historias que contextualizan cada tipo de emoción.

Estructura del programa:

- a) *Biblioteca de emociones:* es un diccionario de emociones que incluye vídeos, voces, historias breves y definiciones de cada emoción específica. Puede seleccionarse el grupo de emociones que se desea estudiar.

- b) *Centro de aprendizaje*: Se presenta una variedad de lecciones y cuestionarios para enseñar las emociones de una manera sistemática y para poner a prueba su reconocimiento. La dificultad de las lecciones se puede ajustar para adaptarse a una amplia gama de edades y niveles de habilidad.
- c) *Zona de Juegos*: La zona de juegos fomenta el aprendizaje informal acerca de las emociones en un ambiente menos estructurado. Se trata de poner en práctica, de forma amena, el aprendizaje realizado.

Para todas las actividades existen seis niveles de dificultad, desde los 4 años hasta la edad adulta.

Hasta el momento sólo existe versión en inglés de la misma.

***En la mente: Un soporte gráfico para el entrenamiento de las habilidades pragmáticas en niños (Monfort y Monfort)***

En esta misma línea se sitúa un material realizado por Marc Monfort e Isabelle Monfort (2001, 2005), incluido en dos libros. Su objetivo es enseñar de forma explícita y con el apoyo de material visual, un conjunto de procesos mentalistas y su expresión lingüística. De forma más específica, los objetivos de las distintas fichas de trabajo son:

- Identificar y nombrar diferentes emociones básicas y complejas (alegría, pena, vergüenza)
- Reconocer su causa en función del contexto
- Comprender y expresar verbos mentales: creer, pensar...
- Identificar estados mentales contrastados a partir de una misma situación social
- Establecer relaciones entre estados mentales y conductas (ver y saber)
- Aprender a predecir la conducta de los demás
- Comprender preguntas: ¿Cómo?, ¿quién?, ¿qué?, ¿con quién?
- Utilizar la función deíctica del lenguaje
- Comprender actos de habla indirectos
- Resolver tareas de falsa creencia de primer y segundo orden
- Comprender situaciones de engaño, mentira y broma
- Comprender y expresar juicios morales
- Resolver problemas pragmáticos

El segundo libro representa situaciones que focalizan usos específicos del lenguaje en función del contexto y del interlocutor: saludos, peticiones indirectas, soluciones de conflicto, interpretación de metáforas y de expresiones irónicas.

La meta final –indican los autores- es la generalización de estos aprendizajes a la vida diaria. Para conseguirlo, es necesario insertar este material en un programa más amplio que incluya el aprendizaje en situaciones interactivas reales.

Los libros proponen una serie de fichas y actividades mediante las que se puede trabajar la comprensión y expresión de los estados mentales, en distintos niveles y con diferentes estrategias. Los objetivos quedan explícitos en el contenido y las actividades se describen mediante las consignas propuestas. Los resultados se pueden registrar y evaluar en cada ficha.

### **Valoración**

En términos generales, el Grupo de Estudio de los TEA del ISCIII recomienda utilizar los sistemas de fomento de las competencias sociales, aunque reconoce que es necesaria una evaluación científica de estos sistemas (Fuentes-Biggi, 2006).

En esta misma idea se insiste en el análisis de la Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los Trastornos del Espectro del Autismo (Güemes, Martín, Canal y Posada, 2009) y en la evaluación de las prácticas basadas en la evidencia en intervención social realizada por Reichow y Volkmar (2010).

Por lo que se refiere, en concreto, a las *Historias Sociales* de Carol Gray, en los últimos años han ido en aumento las referencias sobre su efectividad (Smith, 2001, Rogers y Myles, 2001, Lorimer et al., 2002, Kuoch y Mirenda, 2003, Barry y Burlew, 2004; Ali y Frederickson, 2006, Reynhout y Carter, 2006, Rust, 2006, Scattone, 2008), indicando mejoras en el comportamiento social y disminución de problemas conductuales.

Aun cuando no se han identificado revisiones sistemáticas sobre su eficacia, tanto la Guía de la Buena Práctica para el Tratamiento de los TEA (Fuentes-Biggi et al., 2006) como la revisión de las intervenciones psicoeducativas realizada por Güemes et al., (2009) indican haber encontrado evidencia a favor de su utilización, destacando que las Historias Sociales suponen la mejora a corto plazo de los síntomas sociales asociados con los trastornos de espectro autista entre niños de edad escolar.

Sin embargo, la mayor parte de la literatura es todavía anecdótica (Arick et al., 2005). Se necesita más información para comprobar su aplicabilidad a niños con bajo funcionamiento y para mejorar la generalización de las adquisiciones (Olley, 2005).

En cuanto a los *Guiones Sociales*, podemos decir que, aunque aprender un guión de una situación social planificada de antemano parece algo contrario a enseñar espontaneidad, algunos estudios han encontrado que las respuestas aprendidas se han generalizado a respuestas originales espontáneas (Krantz y McClannahan, 1993, Sarokoff, Taylor y Poulson, 2001).

Como ocurre con otro tipo de intervenciones psicoeducativas, faltan investigaciones controladas que avalen la utilidad práctica de enseñar conceptos relacionados con la *Teoría de la Mente* a las personas con autismo.

Algunos estudios preliminares (Hadwin, Baron Cohen, Howlin y Hill, 1997; Ozonoff y Miller, 1995) sugieren que para algunas de estas personas de buen nivel de funcionamiento, es posible aprender conceptos de estados mentales. Lo que no está claro es la generalización de las estrategias específicas a nuevas tareas o situaciones y si una mejor comprensión de los estados mentales de los demás implica una mejoría en la ejecución de habilidades sociales de interacción.

El trabajo de investigación realizado por Golan y Baron-Cohen (2006) sobre la eficacia de la Guía interactiva (*Mind Reading, the interactive guide to emotions*), llega a esta misma conclusión: destacan la posibilidad de una mejora significativa en el reconocimiento de emociones socialmente relevantes, pero muestran, una vez más, las dificultades que supone la generalización del aprendizaje.

La Guía de la Buena Práctica para el Tratamiento de los Trastornos de Espectro Autista indica que existen diversos estudios que sugieren la eficacia relativa de estas técnicas, aunque advierten que el aprendizaje de habilidades mentalistas no implica ni el desarrollo de otras capacidades ni la generalización a otros contextos sociales. En definitiva, no se puede afirmar que exista evidencia científica de su utilidad (Fuentes-Biggi et al., 2005).

### **Intervenciones centradas en el control conductual**

Las personas con un trastorno del espectro del autismo a menudo presentan diferentes formas de conductas desafiantes (conductas disruptivas, agresión, negativismo, irritabilidad, transgresión de reglas sociales...). Tales conductas no constituyen síntomas universales o

específicos de los TEA, sino dificultades secundarias y adicionales al déficit social nuclear.

Es importante que estas conductas no se vean como intencionadas y maliciosas, sino *relacionadas con la discapacidad del sujeto* y tratadas por medio de estrategias educativas y terapéuticas en lugar de medidas disciplinarias, punitivas, que suponen asumir que se trata de una mala conducta deliberada. Tales medidas generalmente exacerban el problema antes que ayudarle a calmarse (Klin y Volkmar, 2000).

Como ha indicado Theo Peeters (1998, pag.19) “no es ético castigar a alguien porque no es capaz de tolerar determinados estímulos, porque no es capaz de anticipar, porque no comprende las reglas sociales, porque no es capaz de comunicar...”.

La mejor intervención en el área del comportamiento es proactiva (Márquez, et al., 2003). Se trata de un planteamiento educativo a largo plazo que se centra en *modificar las condiciones ambientales y enseñar a los sujetos nuevas habilidades* que hagan innecesarios los problemas de conducta (Carr et al., 1995, 1999).

Este enfoque educativo, denominado *Apoyo conductual positivo*, contrasta con los enfoques tradicionales, centrados en la eliminación de conductas sin considerar qué clase de habilidades deben aprenderse para conseguir la sustitución permanente de la conducta problemática. Sus principales características son: (Canal y Martin, 2003)

- Está basado en la evaluación funcional, vinculando variables ambientales con las hipótesis relativas a la función de la conducta problemática.
- Es global e incluye intervenciones múltiples.
- Trata de enseñar habilidades alternativas y de adaptar el ambiente.
- Refleja los valores de la persona, respeta su dignidad y sus preferencias, y trata de mejorar su estilo de vida.
- Se diseña para ser aplicado en contextos de la vida diaria, haciendo uso de los recursos disponibles y basándose en una visión compartida del problema.
- Mide el éxito de los programas por el incremento en la frecuencia de la conducta alternativa, el descenso de frecuencia de la conducta problemática y por mejoras en la calidad de vida de la persona.

El primer objetivo debe ser *comprender* la conducta problemática y no simplemente tratar de eliminarla. La prevención se apoya, en primer

lugar, en la *comprensión de la naturaleza de los trastornos de espectro autista* por parte de padres y profesionales; la manifestación de comportamientos disfuncionales de una gran mayoría de niños con este tipo de trastornos tiende a estar relacionada con su déficit social y su marcada inflexibilidad. El conocer la naturaleza del problema es decisivo de cara a la intervención, para plantear los objetivos y procedimientos más adecuados.

Para comprender las conductas problemáticas que presenta un alumno en particular, será necesaria una *evaluación funcional* de las mismas en la que se analice la conducta y las características que la rodean (antecedentes, consecuentes, situación, momento y lugar en la que aparece...). Tras el análisis funcional, se elaborará una *hipótesis de trabajo* que permitirá una *explicación* de la conducta y guiará la formulación de los objetivos y procedimientos más adecuados.

### ***Hipótesis de la comunicación***

Dentro de este enfoque de Apoyo conductual positivo se sitúa la "*hipótesis de la comunicación*" propuesta por Carr y colaboradores (1996). Desde esta hipótesis se plantea que los problemas de comportamiento normalmente funcionan como una forma primitiva de comunicación para aquellos sujetos que todavía no poseen o no utilizan formas de comunicación más complejas, que les permitirían influir en los demás para obtener una variedad de resultados deseables. Para algunas personas con una discapacidad psíquica, mostrar graves problemas de comportamiento es una forma importante, a veces la única, de influir en los demás.

Los problemas de comportamiento pueden servir para: obtener atención de los demás, evitar situaciones desagradables, acceder a cosas concretas. Un sujeto puede utilizar la misma conducta problemática para alcanzar objetivos diferentes dependiendo de las circunstancias específicas.

La hipótesis de la comunicación no establece que los sujetos utilicen sus conductas inadecuadas sistemática e intencionadamente para influir en los demás. Es una metáfora: plantea que una conducta inadecuada a menudo funciona como si fuera una forma de comunicación. Es útil no porque diga lo que las personas con discapacidad están pensando, sino porque sugiere una forma de hacer frente a problemas de comportamiento.

En efecto, la consecuencia principal que de aquí puede extraerse es que enseñando, ampliando y reforzando las habilidades comunicativas relevantes, resulta posible sustituir la conducta inadecuada, de modo

que, dicha conducta, se hace mucho menos frecuente o se elimina totalmente.

Para ello es necesario identificar la finalidad de la conducta problema mediante un análisis funcional: ¿A qué propósito sirve la conducta problema? Carr plantea una evaluación en tres pasos:

- *Descripción:* Implica tanto la entrevista como la observación directa para obtener una imagen clara de:
  - ◊ *La naturaleza específica del problema*
  - ◊ *El contexto social del problema de conducta y contexto general*
  - ◊ *La reacción que el problema de conducta suscita en los demás*

De esta forma se genera un determinado número de fichas

- *Categorización:* Estudiando cada ficha, diferentes profesionales escriben una hipótesis relacionada con el propósito de la conducta problema (atención, evitación, cosas concretas, otros...), prestando atención a la reacción social. Se agrupan las fichas por categorías (propósito). Se identifican temas comunes entre las fichas de una categoría concreta. La clave ahora es el contexto interpersonal (actividad en grupo, transiciones...).
- *Verificación:* Implica cambiar sistemáticamente la reacción social al problema de conducta, así como el contexto físico y social, para estar más seguros de que un caso específico de conducta problemática sirve, en efecto, a un propósito específico. A través de la experimentación, en cuatro sesiones como mínimo, en dos de ellas se proporciona la consecuencia deseada a la conducta problemática y en otras dos sesiones se proporciona la consecuencia deseada a la conducta adecuada.

El núcleo de la intervención consiste en:

- Establecer una relación positiva con el sujeto
  - ◊ Convertirnos en una señal para el refuerzo. Elaborar una lista de reforzadores y proporcionarlos gratuitamente.
  - ◊ Convertirnos en una señal para el acercamiento y la comunicación: atender a cualquier forma de comunicación que la persona pueda utilizar. La persona comienza a aprender que puede influir en los demás



para conseguir cosas de valor sin recurrir a problemas de comportamiento.

- ◇ Esperar a que la persona se acerque antes de proporcionar los reforzadores gratuitamente.
- ◇ Una vez que la conducta de aproximación sea estable, esperar un minuto para que haga una petición y proporcionarle entonces el reforzador.
- ◇ Si la persona no hace una petición en un minuto, se le debe ayudar.
- ◇ Ayudar a la persona con discapacidad a ser agradable
  - Mejorar su apariencia personal
  - Compartir intereses
- *Elegir formas de comunicación que tengan el mismo propósito que la conducta problemática.*
- *Elegir formas de comunicación que sean más eficaces que la conducta problemática: consiguen el mismo propósito con menor demora, con poco esfuerzo, con pocas ayudas, fácilmente comprensibles por todos. Reducir al mínimo las reacciones ante la conducta problemática para que la persona con discapacidad aprenda que dicha conducta ya no es un medio muy eficaz para provocar los resultados deseados.*
- *Elegir un sistema de comunicación adecuado a la persona. Empezar con una forma que se puede utilizar en una amplia variedad de situaciones. Lo ideal es que forme parte ya del repertorio de la persona.*
- *Mejorar el lenguaje comprensivo: particularmente el relacionado con situaciones en las que los problemas de conducta han sido frecuentes.*
- *Evaluar la intervención mediante el nivel de satisfacción de las personas que han llevado a cabo la intervención (validez social).*

Es preciso distinguir entre procedimientos de *control de una crisis* y la *intervención educativa*. Los procedimientos de control de crisis tienen un objetivo muy modesto: interrumpir o controlar una situación que de otra forma sería peligrosa e incontrolable. Estos procedimientos son adecuados para el control temporal y funcionan con rapidez, pero no constituyen una forma de intervención educativa. Carr et al., (1996) proponen cinco categorías de procedimientos útiles para el control de una crisis:

- cuando sea posible, ignorar la conducta problemática
- proteger al sujeto o a los otros de las consecuencias físicas de la conducta
- contener momentáneamente al sujeto durante los episodios de conducta problemática
- retirar a todo el que corra peligro de los alrededores donde tenga lugar la crisis
- proporcionarles señales que susciten una conducta no problemática

La *intervención educativa* consiste en enseñar a los sujetos nuevas habilidades que hacen innecesarios los problemas de conducta. Es fundamental sacar partido al período de tranquilidad entre las crisis para desarrollar habilidades que hagan menos frecuentes las crisis. El mejor momento para poner en marcha una intervención educativa en problemas de comportamiento es cuando éstos no tienen lugar (Carr et al., 1996).

### **Valoración**

En el mismo libro donde presentan su planteamiento educativo, Carr et al., (1996) incluyen un apéndice con los resultados de su estudio de campo sobre los procedimientos de evaluación e intervención que proponen.

Los estudios de campo se llevaron a cabo después de enseñar los procedimientos durante un año a varios profesionales de dos instituciones que atendían a personas con trastornos del desarrollo. Se valoraron 200 personas con discapacidad, comprobándose efectos y cambios comportamentales deseados en la mayoría de las medidas. La evaluación funcional se valoró positivamente por proporcionar información útil sobre la naturaleza de los problemas de comportamiento y las variables que los controlan. El planteamiento general se consideró útil para mejorar la relación positiva, establecer habilidades comunicativas iniciales y disminuir los problemas de comportamiento como resultado de la enseñanza de la comunicación. Finalmente, lo que consideraron más importante fue que se producían cambios en el estilo de vida y aumentaba la inclusión social.

## **Referencias**

AETAPI (2011). *Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias*. Publicación interna.

- Ali, S. y Frederickson, N. (2006). Investigating the Evidence Base of Social Stories. *Educational Psychology in Practice* 22, 355-377.
- APA (2006). Evidence-based practice in psychology. *American Psychologist*, 61, 271-285.
- Arick, J. R., Krug, D. A., Fullerton, A., Loos, L. y Falco, R. (2005). Scholl-Based Programs. En F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen, *Handbook of pervasive developmental disorders*. Vol 2, Pags.1003-1028. New Jersey: Jhon Wiley and sons.
- Baker, M. J., Koegel, R. L., y Koegel, L. K. (1998). Increasing the social behavior of young children with autism using their obsessive behaviors. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 300-308.
- Baron-Cohen, S. (2004, 2007). *Mind Reading, the interactive guide to emotions*. London: Jessica Kingsley Publishers. (4 Cds.)
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. y Frith, U. (1.985). Does autistic children have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37-46.
- Bartak, L. y Pickering, G. (1982). Objetivos y métodos de enseñanza. L. Wing (Ed.), *Autismo infantil. Aspectos médicos y educativos*. Madrid: Santillana.
- Bartak, L. y Rutter, M. (1973). Special educational treatment of autistic children: a comparative study. Dessing of study and characteristics of units. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 14, 161.
- Barry, L. M. y Burlew, S. B. (2004). Using social stories to teach choice and play skills to children with autism. *Focus on Autism and Other Devel. Disabilities*, 19, 45-51.
- Bondy, A.S. y Frost, L.A. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9, 1-19.
- Boyd, B. A., Conroy, M. A., Mancil, G. R., Nakao, T., & Alter, P. J. (2007). Effects of circumscribed interests on the social behaviors of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (8), 1550-1561.
- Canal, R. y Martín, M. V. (Coords) (2.003). *Manual de apoyo conductual para personas con discapacidad*. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.
- Carr, E. G. et al., (1994). *Intervención comunicativa sobre los problemas del comportamiento*. Madrid: Pirámide.

Carr, Horner, Turnbull cols., (1999). *Positive Behavior Support for people with developmental disabilities. A research synthesis*. Washington: AAMR.

Charlop-Christy, M. H., y Haymes, L. K. (1996). Using obsessions as reinforcers with and without mild reductive procedures to decrease inappropriate behaviors of children with autism. *Journal of Autism and Dev. Disorders*, 26, 527-546.

Dawson, G. (1996). Brief report: Neuropsychology of autism: A report on the state of the science. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 179-184.

Domingue, B., Cutler, B. y ;McTarnaghan, J.(2.000). The experience of autism in the lives of families. En A.M. Wetherby y B.M. Prizant, *Autism spectrum disorders. A transactional perspective* (pp. 369-393). Baltimore: Paul H Brookes.

Elder, L. M. The Efficacy of Social Skills Treatment for Children with Asperger Syndrome. *Education and Treatment of Children* 29, 635-663.

Frith, U., Happé, F. y Siddons, F. (1994). Autism and theory of mind in everyday life. *Social Development*, 3, 108-124.

Frost, L. A., y Bondy, A. S. (1994). *PECS: The picture exchange communication system training manual*. Cherry Hill, New Jersey: Pyramid Educational Consultants, Inc.

Fuentes-Biggi et al., (2.006). Guía de la buena práctica para el tratamiento de los trastornos de espectro autista. *Revista de Neurología* 43 (7), 425-438.

Golan, O. y Baron-Cohen, S. (2006). Systemizing empathy: Teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Development and Psychopathology* 18, 591-617

Gortázar, P. y Tamarit, J. (1989). Lenguaje y comunicación. En *Intervención educativa en autismo infantil I*. Temas 5 y 6. Madrid: Centro Nacional de Recursos de la Educación Especial.

Gray, C. (1998). Social stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functioning autism. En E. Schopler, G.B. Mesibov y L.J. Kuncz (Eds.), *Asperger syndrome or high functioning autism?* (pp. 167-198). New York: Plenum Press.

Güemes Careaga, I., Martín Arribas, M.C., Canal Bedia, R. y Posada de la Paz, M. (2.009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psico-educativas en los trastornos del espectro autista*. Ministerio de Ciencia e Innovación. Instituto de Salud Carlos III.

- Hadwin, J., Baron-Cohen, S., Howling, P. y Hill, K. (1997). ¿Podemos enseñar a comprender emociones, creencias falsas o ficciones a los niños autistas?. En A. Rivièrè y J. Martos (Eds.). *El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas*. Madrid: IMSERSO-APNA.
- Hermelin, B. y O'Connor, N. (1970). *Psychological experiments with autistic children*. Nueva York: Pergamnon Press.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. y Hadwin, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores*. Barcelona: CEAC.
- Hume, K. y Odom, S. (2007). Effects of an individual work system on the independent functioning of students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1166–1180.
- Hung, D. W. (1978). Using self-stimulation as reinforcement for autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 355–366.
- Jordan, R., Jones, G., Murray, D. (1998). Educational interventions for children with autism: A literature review of recent and current research. *Research Report 77, DfEE*
- Kazdin, A. E. (2008). Evidence-based treatment and practice: New opportunities to bridge clinical research and practice, enhance the knowledge base, and improve patient care. *American Psychologist*, 63 (1), 146-159.
- Koegel, R. L., y Koegel, L. K. (1995). *Teaching children with autism: Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Koegel, R.L., Schreibman, L., et al., (1.992/1.994). Perfil de estrés en madres de niños autistas. *Siglo Cero*, 25 (1), 37-42.
- Krantz, P.J. y McClannahan, L. E. (1993). Teaching children with autism to initiate to peers: Effects of a script-fading procedure. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 121-132.
- Kunce, L. y Mesibov, G.B. (1.998). Educational approaches to high-functioning autism and Asperger syndrome. En E. Schopler y G.B. Mesibov (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* Cap. 11. New York: Plenum Press.
- Kuoch, H. y Mirenda, P. (2003). Social story interventions for Young children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 219-227.

López Fraguas, M. A., Marín González, A. I., De la Parte Herrero, J. M. (2004). La Planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Revista Siglo Cero*, 35 (1), 210.

Lord, C. y Bishop, S. L. (2010). Social Policy Report. Autism Spectrum Disorders. Diagnosis, Prevalence, and Services for Children and Families. *Sharing child and youth development knowledge*, 24 (2).

Lord, C. y Schopler, E. (1994). TEACCH services for preschool children,. En S. Harris and J Handleman (Eds.) *Preschool programs for children with autism*. Austin: Pro-Ed.

Lorimer, P. A., Simpson, R. L., Myles, B. S. y Ganz, J. B. (2002). The use of social stories as a preventive behavioral intervention in a home setting with a child with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 53-60.

Márquez, C., Bollullo, A., Cucarella, V., De los Santos, R., Escribano, L., Gómez, M., Illera, A. y Tamarit, J. (2003). Buenas prácticas del profesional del autismo ante las conductas desafiantes: Aspectos generales y enfoque proactivo. En F. Alcantud (Coord.), *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Pirámide.

McGee, G, Morrier, M. J. y Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal for the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 133-146.

Mesibov, G. B., Browder, D. M., y Kirkland, C. (2002). Using individualized schedules as a component of positive behavioral support for students with developmental disabilities. *Journal of Positive Behavioral Interventions*, 4, 73-79.

Mesibov, G., Howley, M. (2010). *El Acceso al Currículo por Personas con TEA: uso del Programa TEACCH para Favorecer la Inclusión*. Ávila: Autismo Ávila.

Mesibov, G. B. y Shea, V. (2010). The TEACCH program in the era of evidence-based practice (EBP). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 570-579.

Mesibov, G.B., Shea, V. y Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer.

Monfort, M y Monfort, I. (2001). *En la mente. Un soporte gráfico para el entrenamiento de las habilidades pragmáticas en niños* Madrid: Entha Ediciones.

Monfort, M y Monfort, I. (2005). *En la mente. Un soporte gráfico para el entrenamiento de las habilidades pragmáticas en niños: Cómo decirlo*. Madrid: Entha Ediciones.

Morrison, R. S., Sainato, D. M., Benchaaban, D., y Endo, S. (2005). Increasing play skills of children with autism using activity schedules and correspondence training. *Journal of Early Intervention*, 25, 58–72.

National Autism Center. (2009). National Standards Project - Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders, from <http://www.nationalautismcenter.org/about/national.php>

National Research Council. (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press.

Odom, S. L., Brown, W. H., Frey, T., Karasu, N., Smith-Canter, L. L. y Strain, P. S. (2003). Evidence-based practices for young children with autism: Contributions for single-subject design research. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 166–175.

Odom, S.L., Boyd, B.A., Hall, L.J. y Hume, K. (2010). Evaluation of Comprehensive Treatment Models for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 425-436.

.Olley, J.G. (2005). Curriculum and classroom structure. En F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen, *Handbook of pervasive developmental disorders* (vol 2, pp. 863-881). New Jersey: Jhon Wiley and sons.

Ozonoff, S. y Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism, *Journal of Autism and Dev. Disorders*, 28, 1, 25-32

Ozonoff, S. y Miller, J.N. (1995). Teaching theory of mind: a new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25 (4), 415-33.

Ozonoff, S. (2.005). Funciones ejecutivas en autismo: Teoría y práctica. En J. Martos et al., (Comp.), *Nuevos desarrollos en autismo* (cap.8). Madrid: APNA

Palomo, R. (2004) Autodeterminación y Autismo. *Siglo Cero*, 35 (1), 51-68

Panerai, S., Zingale, M., Trubia, G., Finocchiaro, M., Zuccarello, R. y Ferri, R., et al., (2009). Special education versus inclusive education: The role of the TEACCH program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (6), 874–882.

Peeters, T. (1.998). Prevención de los problemas de comportamiento a través del entrenamiento (práctico). *Siglo Cero*, 29 (6), 19-33.

Peeters, T. (2.008). *Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa*. Ávila: Asociación de Autismo de Ávila.

Pierce, K. L., y Schreibman, L. (1994). Teaching daily living skills to children with autism in unsupervised settings through pictorial self-management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 471-481.

Polaino, A., Doménech, E. y Cuxart, F. (1.997). *El impacto del niño autista en la familia*. Pamplona: Rialp

Preston, D. y Carter, M. (2009). A Review of the Efficacy of the Picture Exchange Communication System Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1471-1486.

Rao, P. A., Beidel, D. C. y Murray, M. J. (2006). Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: a review and recommendations. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, 353-361.

Rebollo et al., (2.001). *Diccionario de signos para alumnado con NEE en el área de comunicación y lenguaje. Programa de comunicación total. Habla signada B. Schaeffer y cols.*, Murcia: Consejería de Educación y Universidades

Reichow, B., Volkmar, F. R. y Cicchetti, D. V. (2008). Development of the evaluative method for evaluating and determining evidence-based practices in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1311-1319.

Reichow, B. y Volkmar, B. F. (2010). Social Skills Interventions for Individuals with Autism: Evaluation for Evidence-Based Practices within a Best Evidence Synthesis Framework. *Journal of Autism Dev Disord*, 40,149-166

Reynhout, G. y Carter, M. (2006). Social Stories for children with disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36, 445-469.

Rivière, A. (1984). La modificación de conducta en el autismo infantil. *Revista Española de Pedagogía*, 164-165, 283-316.

Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista. En A. Rivière y J. Martos (comp.). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (cap. 1, 2, 3). Madrid: IMSERSO.

Rivière, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.



- Rogers, S. J. (1999). Intervention for young children with autism: From research to practice. *Infants and Young Children*, 12, 1–16.
- Rogers, M.F. y Myles, B.S. (2001). Using social stories and comic strip conversations to interpret social situations for an adolescent with Asperger syndrome. *Intervention in School and Clinic*, 36 (5), 310-313.
- Rust, J. (2006). How should the effectiveness of Social Stories to modify the behaviour of children on the autistic spectrum be tested?: Lessons from the literature. *Autism* 10, 125-138
- Rutter, M.-Schopler, E. (1984). *Autismo. Reevaluación de los conceptos y tratamiento*. Madrid: Alhambra Universidad.
- Sarakoff, R. A., Taylor, B. A. y Poulson, C. L. (2001). Teaching children with autism to engage in conversational exchanges: Script fading with enbeded textual stimuli. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 34, 81-84.
- Scattone, D. (2008). Enhancing the conversation skills of a boy with Asperger's disorder through Social Stories™ and video modeling. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 395–400
- Schaeffer, B., Raphael, A. y Kollinzas, G. (2005). *Habla signada para alumnos no verbales*. Madrid: Alianza.
- Schopler, E., Mesibov, G., Devellis y Short, B. (1981). Treatment outcomes for autistic children and their families. En P Mittler (Ed.) *Frontiers of knowledge in mental retardation*, Baltimore, MD: University Park Press.
- Schopler, E., Mesibov, G. y Baker, A. (1982). Evaluation of treatment for autistic children and their parents, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 21, 262-267.
- Schlosser, R.W. y Wendt, O. (2008). Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: A systematic Review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 212-230.
- Schreibman, L. e Ingersoll, B. (2005). Behavioral interventions to promote learning in individuals with autism. En F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen, *Handbook of pervasive developmental disorders* (vol 2, pp. 882-896. New Jersey: Jhon Wiley and sons.
- Short, A.B. (1984). Short-term treatment outcome using parents as co-therapists for their own autistic children, *Journal of Child Psychiatry and Allied Disc.*, 25, 443-458.

Smith, C. (2001). Using social stories to enhance behavior in children with autism spectrum difficulties. *Educational Psychology in Practice*, 17, 337-345.

Snell, M. E., Brady, N., McLean, L., Ogletree, W., Siegel, E., Slyvester, L., Molica, B. M., Paul, D., Rowski, M. A., y Sevcik, R. (2010). Twenty years of intervention research on the communication interaction of individuals who have severe disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 364-380.

Sorensen, BV. (1996). Integration/mainstreaming: some critical points of view. *Actas del 5º Congreso Autismo-Europa*. Barcelona: Fundación ONCE.

Sotillo, M. (1993). *Sistemas alternativos de comunicación*. Madrid: Trotta.

Sotillo, M. y Rivière, A. (1997). Sistemas alternativos de comunicación y su empleo en autismo. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 539-564). Madrid: APNA.

Stromer, R., Kimball, J. W., Kinney, E. M., y Taylor, B. A. (2006). Activity schedules, computer technology, and teaching children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21, 14-24.

Szatmari, P. (2006). *Una mente diferente. Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós.

Tamarit, J. (1986). Programa de Comunicación Total: su influencia sobre el desarrollo general del niño. *Actas del IV Congreso Nacional de Terapeutas del Autismo (AETAPI)*. Valladolid.

Tamarit, J. (1988). Los trastornos de la comunicación en deficiencia mental y otras alteraciones evolutivas: intervención mediante Sistemas de Comunicación Total. En C. Basil y R. Puig (Eds) *Comunicación aumentativa*. Madrid: INSERSO.

Tamarit, J. (1992). El autismo y las alteraciones de la comunicación en la infancia y la adolescencia. Intervención educativa ante estos problemas. En: *Temario de Oposiciones al Cuerpo de Profesores de Enseñanza Secundaria* (Especialidad de Psicología y Pedagogía). Madrid: Escuela Española.

Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En M. A. Verdugo y Jordán de Urrés (Eds), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.

- Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40 (1), 181-186.
- Taylor, B.A. y Jasper, S. (2001). Teaching programs to increase peer interaction. En C. Maurice, G. Green y R. M. Foxx (Eds.). *Making a difference: Behavioral intervention for autism* (pp. 97-162). Austin, TX: ProEd.
- Tsatsanis, K. D. (2005). Neuropsychological characteristics in autism and related conditions. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, y D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorder*, (vol. 1 pp. 365–381). New York: Wiley.
- Venter, A., Lord, C. y Schopler, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 489-507.
- Wetherby, A. M., Schuler, A. L., y Prizant, B. M. (1997). Enhancing language and communication development: Theoretical foundations. En D. J. Cohen y F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2ª ed., pp. 513– 538). New York: Wiley.
- White, S., Hill, E., Happé, F. y Frith, U. (2009). Revisiting the Strange Stories: Revealing Mentalizing Impairments in Autism. *Child Development*, 80 (4), 1097–1117.

# 8

## **Caminando hacia una educación de calidad para alumnos con TEA**

**Juana M<sup>a</sup> Hernández Rodríguez**

*Psicóloga del Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo  
de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.*

*Profesora asociada del Departamento de Psicología Evolutiva  
de la Universidad Autónoma de Madrid.*



**Juana María Hernández**

Psicóloga del Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo (Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid), donde realiza tareas de evaluación psicopedagógica y orientación educativa en centros de educación infantil, primaria y secundaria.

Profesora asociada del Departamento de Psicología Evolutiva de la Universidad Autónoma de Madrid.

Con frecuencia colabora con los Centros de Formación al Profesorado en el diseño y desarrollo de planes de formación.

Membro del grupo de investigación INEXE (inclusión y exclusión educativa).

Diversas publicaciones relacionadas con el análisis, comprensión e intervención en los procesos de acoso escolar entre iguales y su prevalencia en el alumnado con TEA.

Miembro del Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista, coordinado por el Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad.

Ha participado en el desarrollo del estudio de necesidades sobre las personas con TEA en la Comunidad de Madrid y sobre el Síndrome de Asperger.

Desde 2002 hasta 2008, presidenta de AETAPI, la Asociación Nacional de Profesionales del Autismo.

# Caminando hacia una educación de calidad para alumnos con TEA

---

# 8

*“Para educar a las personas con autismo no basta con conocer y aplicar unas determinadas técnicas, sino que es necesario tratar de comprender en qué consiste ser autista”.*

Rivière 1991, p. 314

## Introducción

En las últimas décadas hemos experimentado un avance importante en conocimientos y en prácticas educativas que han provocado un cambio significativo en el modo en que se plantea la educación de las personas con trastorno del espectro del autismo y han dado lugar a unos indicadores de calidad en educación que orientan lo que debe ser y lo que se debe hacer, y permiten seguir avanzando e investigando.

Tenemos datos de diversas fuentes que nos dicen que no cualquier tipo de educación o intervención psicoeducativa es adecuada. Actualmente hemos consensuado más qué se entiende por inclusión educativa, por lo que el significado es más compartido. Esto es fundamental para conocer hasta qué punto una determinada iniciativa la favorece o no. La Práctica Basada en la Evidencia (se construye con la evidencia sobre las intervenciones, el conocimiento que proviene de la buena experiencia compartida y el conocimiento vital de las propias personas y de sus familiares) nos informa sobre qué programas educativos

han demostrado ser eficaces y adecuados para mejorar la vida de las personas con trastorno del espectro del autismo.

La incorporación del modelo de calidad de vida a la educación ha enfatizado aún más los ambientes naturales y las políticas de normalización; las dimensiones de calidad de vida se están trabajando en educación y empiezan a ser un referente para planificar y evaluar las actuaciones en el ámbito educativo de forma que la educación impacte cada vez más en el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad. Otra fuente muy importante, pero no exclusiva, es el currículo oficial que nos orienta sobre qué y cómo enseñar.

También contamos con buenas prácticas en los contextos reales de las aulas, buenas experiencias en colegios ordinarios, nuevas formas de escolarización que nos muestran que prácticas eficaces en educación especial pueden desarrollarse en ambientes inclusivos. El conocimiento y la difusión de estas buenas prácticas son fundamentales para garantizar la calidad y eficacia de los servicios y de los programas de intervención y nos enseñan que debemos y podemos avanzar en el proceso de inclusión, y cómo hacerlo.

Además, los modelos psicológicos de explicación del autismo tienen implicaciones claras en educación, nos han dado muchos objetivos y contenidos (Teoría de la Mente, anticipación, planificación, propuestas de metas, ideas globales...) y procedimientos y estrategias de intervención. Otros modelos más sociales como el de los derechos nos dicen que los principios de inclusión, equiparación de oportunidades, no discriminación e igualdad son actualmente una cuestión de derecho. La asociación Autismo Europa (URL:<http://www.autismeurope.org/>) expone la carta de derechos de las personas con autismo, como expresión máxima de las intenciones que guían su acción.

Por tanto, la educación de calidad para las personas con trastorno del espectro del autismo se nutre de diferentes fuentes que tenemos que integrar y poner en relación. Debemos tenerlas presente y adoptar una visión global que permita seguir avanzando en el camino hacia una educación de calidad porque la educación juega un papel fundamental para todos los alumnos- crítico en la vida de las personas con autismo puesto que tienen que aprender una amplia variedad de habilidades para la vida que los compañeros aprenden aunque no haya enseñanza directa ni experiencias estructuradas. Y además, porque el reto de enseñar a alumnos con trastorno del espectro del autismo nos ayudará a imaginar un modelo realmente inclusivo donde la igualdad se consigue tratando a cada alumno de manera diferente.

## **Punto de partida: Historia de la atención educativa**

En los primeros 20 años posteriores a la definición de Kanner -de 1943 a 1963- el autismo se entendía como un trastorno emocional, producido por factores emocionales o afectivos inadecuados en la relación del niño con las figuras de crianza. Se consideraba a las madres y padres responsables de la alteración, puesto que eran incapaces de proporcionar el afecto necesario para la crianza. La postura dinámica también opinaba que los niños con autismo poseían una inteligencia mucho mejor de lo que parece, pero que no pueden expresar por su bloqueo emocional. Es lo que Rivière (1990) ha llamado “Mito de la competencia intacta y la actuación inhibida”, es decir, que se mantiene un desarrollo cognitivo intacto, por debajo de las aparentes incompetencias lingüísticas, simbólicas....

Es evidente que el predominio de estas concepciones dinámicas no hacían fácil un enfoque educativo coherente del autismo. Durante esta época no se les daba ningún tipo de educación y recibían atención en los hospitales porque se consideraba que el uso de una terapia dinámica para establecer vínculos emocionales sanos era la mejor manera de ayudar a los niños con autismo.

El efecto de este tipo de conceptualizaciones de carácter psicogénico, de orientación dinámica fue desastroso, agravaba la inquietud de los padres al tener un hijo cuya conducta no podían comprender, les hacía sentirse culpables y minaba la confianza que pudieran tener en su capacidad para ayudarlo (Wing, 1996). Además, produjo devastadoras consecuencias en el desarrollo de estas personas al recibir un trato experimental y poco humano. También estas teorías psicoanalíticas influyeron mucho en las actitudes de los profesionales y del público y han dejado una larga estela de mitos que impregnan hasta hoy la visión popular del autismo: La imagen estereotipada del niño encerrado en su campana de cristal y que bastaría con romper esa campana para que emergiera un niño normal induce todavía hoy a más de un error.

Por tanto, nos encontrábamos en una situación donde lo prioritario era conseguir para las personas con autismo el mismo objetivo que para las personas con discapacidad intelectual: el derecho a la educación. Y afortunadamente, en la primera mitad de los años sesenta, un conjunto de factores contribuyeron a cambiar la imagen científica del autismo, así como el tratamiento. Se fue abandonando la hipótesis de los padres culpables, a medida que se demostraba su falta de justifi-



cación empírica y que se encontraba los primeros indicios claros de asociación del autismo con trastornos neurobiológicos. Se empezó a formular modelos explicativos del autismo basados en la hipótesis de que existe alguna clase de alteración cognitiva (no afectiva), un fallo en un mecanismo cognitivo general y de procesamiento de información general. Se hicieron investigaciones empíricas rigurosas y controladas (a diferencia de la etapa anterior en la que la metodología de trabajo consistía en la especulación y descripción de casos clínicos) que demostraron anomalía de comprensión lingüística, déficit simbólico global, graves alteraciones de asociación e integración intermodal y dificultades en imitación e integración sensomotora que hicieron avanzar el conocimiento del autismo. Se demostró que el autismo se asocia con discapacidad intelectual. Fue una época en la que se pensaba que la mayoría de las personas con autismo tenían discapacidad intelectual asociada y mucho antes de que se conociera el artículo de Asperger (traducción de Frith, 1991).

Resultaba obvio que los niños con autismo presentaban retos educativos específicos y como siempre, la primera intervención especializada llegó gracias al trabajo de los padres, insatisfechos con la asistencia existente o en respuesta a la ausencia de la misma. Se crearon las primeras asociaciones de familias afectadas, anteriormente desunidas y aplastadas por el peso de una excesiva culpabilización. En 1962 se fundó la primera asociación de padres de niños autistas del mundo. La *National Society for Autistic Children* (actualmente llamada *National Autistic Society*) del Reino Unido, y en las dos décadas siguientes las asociaciones proliferaron en distintos países.

Un objetivo prioritario de las asociaciones de padres fue promover la creación de centros educativos dedicados al autismo. Estos centros específicos de educación especial nacieron, fruto de ese momento y supusieron un gran avance en relación con la situación de partida, porque demostraron que los niños con autismo eran educables y que la educación era la mejor forma de ayudarles. Los procedimientos de modificación de conducta como el condicionamiento operante, ya introducidos en personas con discapacidad intelectual, se empezaron a diseñar como técnicas especializadas para el autismo y se hicieron programas para desarrollar lenguaje, eliminar conductas alteradas, promover autonomía y aumentar capacidades cognitivas (Kozloff, 1974; Lovaas 1977).

El énfasis se puso en programas clínicos y en procedimientos centrados en la patología. La intervención se planifica buscando *resultados clínicos*, centrados en el control y la reducción de los síntomas y se

desarrollaron programas de *entrenamiento* -no de enseñanza-, basados en el ejercicio repetitivo de las habilidades básicas. Las intervenciones conductuales fueron la opción de enseñanza, tanto en edades tempranas como durante los años de escolaridad.

Todos estos programas daban un papel central a la educación, pero era un modelo *terapéutico* de educación, coherente con el *modelo médico* que concibe la discapacidad como limitaciones y dificultades relacionadas con aspectos internos de la persona, y que, por tanto, pretende ayudar a las personas a superar las dificultades de desarrollo derivadas de su autismo. Los profesionales encargados de desarrollar los programas adoptan un enfoque más terapéutico que educativo. Dos ejemplos nos ilustran este enfoque, los colegios especiales estaban dirigidos por psicólogos clínicos en lugar de por profesores y en 1983 los profesionales se asocian bajo la denominación de Asociación Española de *Terapeutas* del Autismo AETAPI (en 1998 la Asociación pasa a nombrarse Asociación Española de *Profesionales* del Autismo).

Además, la primera asistencia educativa se dejó al voluntariado, como una especie de demostración de que dichos niños podían beneficiarse de la educación. Este sistema privado de atención educativa tuvo consecuencias negativas porque permaneció relativamente aislado -poco relacionado- del sistema educativo general y en particular, de la educación especial (Hernández y Herrero, 1993). Los objetivos educativos se apartaban en exceso de la propuesta curricular existente para los centros de educación especial (Diseño curricular para la realización de Programas de Desarrollo Individual, 1983). Y los centros de educación especial funcionaban como centros segregados e independientes, cerrados al contexto.

No obstante, en la segunda mitad de los 80, hemos presenciado cambios importantes en la consideración del autismo desde una perspectiva evolutiva, como un trastorno del desarrollo, no una enfermedad mental, y en las explicaciones del autismo, tanto en el aspecto psicológico como en el neurobiológico, sustituyendo los modelos relativamente inespecíficos de los años sesenta y setenta, que han dado una imagen más exacta y nítida de la naturaleza real del autismo. A nivel psicológico se desplazó el foco de análisis de lo cognitivo a la *cognición social*. Se demostró el déficit en Teoría de la Mente (Baron-Cohen y cols 1985), la Función Ejecutiva (Ozonoff y cols, 1991), la Coherencia Central débil (Frith, 1989) y los problemas de no prestar atención a los estímulos sociales (Klin, 1991). A nivel conceptual, se consideró inaceptable el modelo médico y emergió el *modelo social* de la discapacidad.

Las explicaciones a nivel biológico y psicológico confirmaron que el núcleo básico de la intervención debe ser la educación. “Se acepta de forma casi universal que el tratamiento más eficaz del autismo es la educación” (Rivière, 1990, p.332), en 1995 el VIII Congreso Nacional de AETAPI se organiza en torno al lema “Autismo: La respuesta educativa”. Pero se produjeron cambios en los objetivos y procedimientos de enseñanza en coherencia con las nuevas explicaciones y con las limitaciones en la enseñanza-aprendizaje (dificultades de generalización, escaso uso de las habilidades adquiridas en sesiones, reducida comunicación...). La intervención se planificó buscando *resultados funcionales*: los objetivos se centraron en la enseñanza de habilidades adaptativas para el funcionamiento en la vida diaria (habilidades de comunicación, habilidades para interactuar, autonomía, de manejo en el hogar y en la comunidad, salud y seguridad...) y la metodología de enseñanza va más allá de modificar las consecuencias conductuales.

Por consiguiente, la educación adoptó un estilo más pragmático y natural (Miranda y Donellan, 1987), más centrado en la comunicación como núcleo esencial del desarrollo (Carr, 1994), más potenciador del uso de sistemas aumentativos de la comunicación (Schaeffer, 1980; Baumgart, Johnson, y Helmstetter, 1990; Tetzner y Martinsen, 1991), más respetuoso con los recursos y las capacidades de las personas con autismo, por ejemplo, el pensamiento visual fuerte (Grandin, 1995). También, más integrador y menos artificioso, se desarrollaron técnicas específicas, a partir de las investigaciones sobre un “estilo autista” específico de aprendizaje y de entender el mundo (Mesibov, 1997; Mesibov y Howley, 2003) y las formas menos extremas de análisis aplicado de la conducta (ABA, por sus siglas en inglés) se combinaron con otras metodologías más naturales (p.e. Lovaas 1981).

Además, la administración educativa empezó a asumir su compromiso con la educación de estas personas (concierta económicamente los centros privados de autismo, crea puestos escolares en diferentes centros públicos de educación especial, inicia actividades de formación del profesorado...) y lo que es más importante, realizó el primer intento sistemático de que la educación en contextos de integración forme parte de la intervención, enfatizando la importancia de tener acceso a escuelas infantiles y centros ordinarios receptivos. En 1985 se desplegó la cultura y el programa de integración, que permitió que un porcentaje -pequeño pero significativo- de alumnos con autismo y discapacidad intelectual de grado ligero se escolarizase en centros ordinarios. En esta época también hubo iniciativas pioneras, como las de la asociación Gautena del País Vasco -de nuevo los padres toman la

avanzadilla- que reorientan sus servicios educativos especiales segregados para que se den en la comunidad e incorpora pequeñas unidades especializadas en los centros educativos ordinarios (aulas estables).

Sin embargo, el contenido y los criterios de enseñanza del currículo oficial no se modificaron para tener en cuenta a alumnos con discapacidades del desarrollo, dado que se daba por supuesto que el contenido era igual de válido para todos los niños, aunque necesitara ser adaptado y secuenciado para que pudiera ser accesible. Además, si la integración fracasaba, normalmente se culpaba al niño -su problema o su deficiencia- y se le derivaba para que recibiera apoyo especializado, probablemente segregado. Los estudios sobre el alumnado con Trastornos del Espectro del Autismo (Belinchón 2001, Belinchón y cols, 2007, Hernández y Van der Meulen, 2010), las opiniones de las propias personas (Gerland, 1997; Dorado, 2010;) y los estudios sobre la situación de la inclusión educativa de los alumnos con discapacidad (Ararteko 2001; Marchesi y cols., 2003 Gómez-Vela y Verdugo 2006) ponen de manifiesto que el programa de integración poco impacta en la vida de las personas y que la reacción a la integración, sin entender a la persona o sin adaptar el sistema, puede ser una regresión a formas de segregación.

Por tanto, con el cambio de siglo, la integración se reorienta hacia la educación inclusiva y se ahonda en el *modelo social* de la discapacidad, lo que supuso un cambio drástico, porque plantea entender a la persona con discapacidad en su contexto y de acuerdo con las interacciones que allí suceden. También, de forma coincidente, los nuevos modelos del desarrollo, más completos y complejos, como el neuroconstructivismo (Karmiloff-Smith, 2009) ponen el punto de mira no en el niño, sino en la relación y enfatizan la importancia de la experiencia y las influencias del entorno. Estas concepciones dan un vuelco a las posibilidades de intervención que hasta entonces habían estado más ceñidas al alumno para incluir las variables ambientales que en buena medida explican los problemas de aprendizaje de los alumnos y han de ser los apoyos individualizados los que identifiquen y promuevan cambios importantes de esas variables para favorecer la inclusión educativa.

Con dos preguntas podemos ejemplificar esta nueva conceptualización. Si la pregunta más generalizada, en los años 90, era ¿qué podemos hacer con el alumno que presenta autismo para que acuda a la escuela regular?, la pregunta actual sería: ¿qué podemos hacer con la escuela para que pueda atender bien a todos los niños del barrio, incluyendo

al que presenta autismo? Compartimos la creencia y la convicción de que no se trata de llevar a los alumnos con discapacidad a los centros ordinarios y que nada cambie, que las personas se adapten a lo que hay allí, sino que el centro tiene que cambiar para dar respuesta a las necesidades del alumno y teniendo presente que esto va a mejorar al centro.

Además, el modelo social hace protagonista a la persona en su individualidad y no la ve como exponente de un colectivo de personas con discapacidad. Enfatiza la diversidad de funcionamiento. Cada persona tiene su propio perfil de necesidades, con independencia de que comparta con otras una misma etiología, un mismo síndrome. Indagar en ese perfil es una tarea clave de la escuela. Se empieza a considerar seriamente la idea de que la etiqueta autismo hace referencia a un conjunto muy heterogéneo de individuos (Rivière, 1997) y de que el autismo de Kanner forma parte de un espectro más amplio de trastornos.

Con la ampliación de la categoría diagnóstica se hizo patente que la mayoría de niños con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) están en colegios convencionales, con frecuencia porque no habían sido identificados, aunque también porque forman parte del movimiento social y político por la inclusión. Abundan las iniciativas de escolarización combinada y las experiencias similares a las “aulas estables” se generalizan, adoptando diferente denominación –y algunas otras diferencias- según la comunicad autónoma.

Las prácticas y servicios educativos, además de inclusivos, están centradas en las necesidades de *apoyo* de la persona para mejorar su funcionamiento. Los profesores deben responder a las necesidades individuales y diferenciar el plan de estudios para que sea accesible para todos. El enfoque desde el que ofrecer la atención educativa es ahora más integral y en términos positivos, anteponiendo la idea de favorecer el desarrollo global al de la simple atención a los aspectos deficitarios. El marco curricular es el currículo oficial de *competencias* y el modelo orientador de la práctica el de *calidad de vida*. La intervención se planifica buscando *resultados personales* que se centran en los sueños y prioridades de la persona con TEA, aquello que más le importa para intentar lograr una vida plena.

La educación va a influir de manera importante no sólo en el desarrollo de la persona y en su calidad de vida, sino también en su inclusión social. En el momento actual la meta de intentar ser más inclusivos en la vida escolar tenemos que concebirla más allá de la acción de la

escuela como una tarea comunitaria, porque es una búsqueda y un compromiso con valores democráticos, un asunto de ciudadanía.

*“La educación, desde esta perspectiva, sería el proceso central para preparar a la persona como ciudadano pleno en derechos, participación social y pertenencia al grupo, como gestor esencial de su propio destino y como promotor de una mejora permanente en su calidad de vida”.* (Tamarit, 2005, p.182)

*“La educación no es tan sólo otro tratamiento. Es el modo en que a los ciudadanos se les enseña los valores, la comprensión, el conocimiento y las habilidades que les capacitarán para participar plenamente en su comunidad. Es la puerta para la plena inclusión social. Por eso, toda sociedad civilizada concede a sus ciudadanos el derecho a la educación”.* (Jordan, 2007, p. 11)

Este recorrido histórico nos ha permitido subrayar el avance importante que hemos experimentado en el camino hacia una educación de calidad, desde el modelo terapéutico de educación a la educación como derecho. Pero, la inclusión no sólo es una cuestión de derecho humano elemental y la base de una sociedad más justa, es también la forma de construir una ciudadanía democrática, activa y responsable.

## **La necesaria mirada inclusiva: derecho, concepto y práctica**

La consideración de que el derecho a la educación es la única manera de ser un ciudadano pleno en derechos llevó a que la inclusión empezase a considerarse una cuestión de justicia social y un derecho de la persona. Hoy en día la inclusión es un derecho. Esto es un cambio sustantivo, la inclusión educativa ya no es un principio, esto es, un criterio orientativo, moralmente importante, pero que no necesariamente compromete a sus destinatarios y que algunos centros voluntariamente decidían llevar a la práctica. Recientemente, la comunidad internacional ha otorgado el carácter de derecho a la aspiración a una educación más inclusiva para todos los alumnos y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (UN, 2006, art. 24) ha refrendado este derecho para el alumnado con discapacidad, obligando a las autoridades a crear las condiciones para su disfrute efectivo, removiendo en su caso, las circunstancias u obstáculos que impidan su ejercicio, pues de lo contrario estaríamos ante situaciones de discriminación.

Hay voluntad política para avanzar en esa dirección que se pone de manifiesto en la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: Un compromiso renovado para una Europa sin barreras<sup>1</sup> de la Comisión Europea que señala líneas de acción prioritarias para lograr el objetivo de “promover una educación y un aprendizaje permanente inclusivos para todos los alumnos con discapacidad”.

Pero no sólo tenemos que tomar medidas legislativas, de política educativa, también tenemos que revisar creencias y prácticas educativas. Por ejemplo, tenemos que cuestionarnos la naturalidad con la que asumimos que hay alumnos que no pueden incluirse en los centros ordinarios, o que el enfoque educativo especializado que estos alumnos precisan no puede darse en un centro ordinario o que la ubicación de un aula específica en un centro ordinario ya es inclusión.

Para movilizar estas creencias necesitamos *conocimientos*. Últimamente se están desarrollando importantes esfuerzos y trabajos para desarrollar una definición de inclusión clara que pueda ser empleada para que equipos directivos, profesores, familias y responsables de la administración tengan un mayor entendimiento, compartan el significado y puedan progresar hacia prácticas más inclusivas. En opinión de Echeita y Ainscow (2011) existen cuatro elementos que hay que resaltar y que son los siguientes:

- La inclusión es un *proceso*. Es decir, la inclusión ha de ser vista como una búsqueda constante de mejores maneras de responder a la diversidad del alumnado. Se trata de aprender a vivir con la diferencia y a la vez, de estudiar cómo podemos sacar partido a la diferencia. En este sentido, las diferencias se pueden apreciar de una manera más positiva y como un estímulo para fomentar el aprendizaje entre niños y adultos. Cuando se habla de proceso hay que asumir, entonces, que el tiempo es un factor con el que hay que contar, que no se implementan cambios “de la noche a la mañana” y que, mientras tanto, pueden generarse situaciones confusas, contradicciones y turbulencias, factores todos ellos que habremos de saber comprender y conducir para que generen cambios sostenibles y no sólo frustraciones que se lleven por delante nuestros mejores principios.
- La inclusión busca la *presencia, la participación y el éxito de todos* los estudiantes, no sólo de los que tienen discapacidad. No es sólo una cuestión de necesidades especiales.

---

<sup>1</sup> <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>

Tiene que ver también con los compañeros “normales”. Aquí el término “presencia” está relacionado con el lugar donde son educados los niños y con la estabilidad en su escolarización o si se ven abocados a cambiar de colegio en busca de una mejor respuesta educativa o incluso a cambiar a educación especial. La inclusión educativa se entiende muchas veces de forma restrictiva como un asunto de localización, de lugares, “a qué tipo de centros acuden determinados alumnos”, lo que impide el análisis sistémico que debemos realizar sobre el conjunto del sistema educativo. Los lugares son importantes, pero de manera interdependiente con las otras dos variables. El término participación se refiere a la calidad de sus experiencias mientras se encuentran en la escuela, por lo tanto, debe incorporar los puntos de vista de los propios alumnos, sus “voces” y la valoración de su bienestar personal y social. Por último, el término “Éxito” tiene que ver con los resultados de “aprendizaje” en relación al currículo, no sólo con los exámenes, o con los resultados de las evaluaciones estandarizadas.

- La inclusión pone particular énfasis en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginalización, *exclusión* o fracaso escolar. Esto supone asumir la responsabilidad moral de asegurarse de que los grupos que se encuentran en condiciones de mayor vulnerabilidad -como el alumnado con TEA-, sean supervisados con atención y de que se adopten medidas para asegurar su presencia, su participación y su éxito dentro del sistema educativo.
- La inclusión precisa la identificación y la eliminación de *barreras* que pueden interactuar negativamente con las condiciones personales de los alumnos más vulnerables y en ese sentido condicionar su presencia, su participación y su rendimiento en condiciones de igualdad respecto a sus compañeros. Es precisamente la presencia de los alumnos con trastorno del espectro del autismo en los contextos ordinarios la que nos permite tomar conciencia de cómo determinadas concepciones, prácticas, políticas y culturas escolares se configuran como tales barreras.

Al igual que el modelo social de discapacidad, el concepto de barreras pone de relieve no tanto el déficit personal, sino las limitaciones y deficiencias del entorno y del sistema escolar y sus formas de acomodarse a las caracterís-



ticas de las personas. Hay una insistencia en comprender la importancia que tienen los contextos de desarrollo porque cuando el entorno escolar y social se hace accesible “mentalmente” y se moviliza para prestar los apoyos que cada uno necesita, vemos más a la persona que a su discapacidad. Si por el contrario, el entorno se encuentra lleno de “barreras” actitudinales, comunicativas, sociales, metodológicas, organizativas... que dificultan el acceso a los aprendizajes o a la participación, la discapacidad sobresale por encima de la persona.

Nada de esto pasa, en ningún momento, por olvidar ni “minimizar” las limitaciones derivadas de su déficit. No creemos que negar el déficit y sus efectos en el aprendizaje sea una posición razonable, puesto que más allá de nuestros deseos el déficit existe e influye. Pero hemos de situarlo en su auténtica posición, sin usarlo como justificación cuando nos topamos con dificultades de aprendizaje. En opinión de Puigdemívol (1998) la acción educativa debe fundamentarse en dos principios básicos: *acoger el déficit*, ayudando al alumno en su proceso de autoconocimiento a descubrir sus aptitudes y sus limitaciones; y *reducir la discapacidad*, creando condiciones del entorno favorables, desarrollando aptitudes y capacidades.

Por lo tanto, para mejorar la inclusión resulta imprescindible la recogida y la valoración de información, proveniente de diversas fuentes, para detectar cuáles son las barreras y en qué planos o esferas de la vida escolar se sitúan y a continuación, elaborar planes para mejorar las prácticas y las políticas de educación.

En esta tarea es importante no perder de vista la realidad “sistémica” de los centros escolares, los distintos planos o subsistemas en los que todo centro se configura: la “cultura escolar” o señas de identidad, metas, valores que orienten la acción educativa y los principios básicos de organización; las “políticas escolares” o procesos de elaboración, desarrollo y evaluación de los proyectos curriculares, programaciones o planes específicos; y las “prácticas” de las aulas. Afortunadamente contamos con trabajos que tienen como objetivo ayudar a las comunidades escolares en esta tarea y análisis crítico de sus realidad, como es el caso del Índice for Inclusion para centros de Primaria y Secundaria (Booth y Ainscow, 2002) para centros de Infantil (Booth y cols, 2006) o de Inclusiva (Duk y Narvate, 2007).

Diversos trabajos sobre eficacia y mejora escolar han puesto de manifiesto que ésta no se produce, al menos que impacte positivamente sobre tres niveles:

- a. Nivel o sistema centro, que tiene que ver con su cultura, su proyecto educativo y su organización.
- b. Nivel de grupo de trabajo y de coordinación, aquellos que habitualmente funcionan para facilitar la puesta en marcha de las distintas iniciativas o programas que abordan los centros y en el que cabe incluir también las estrategias de colaboración intra e intercentros de participación de la comunidad educativa.
- c. El nivel o sistema aula que también podríamos denominar “ambiente próximo de aprendizaje” en el que es central el trabajo del profesor del aula de los apoyos.

Si bien es indudable que el verdadero agente del cambio va a ser, en último término, cada profesor o cada profesora en su aula, su acción se va a ver facilitada y reforzada (o por el contrario, inhibida) por las características de su centro. En las escuelas con una orientación inclusiva consistente, estos 3 niveles se apoyan mutuamente a la hora de facilitar, iniciar y mantener las innovaciones, y cada uno de ellos reúne una serie de condiciones internas que hacen factible el buen funcionamiento del centro y hacen sentirse a los profesores más capaces para realizar su trabajo.

Y a veces la iniciativa de ubicar un aula especial en un centro ordinario no se ha visto acompañada de cambios significativos ni en la organización, ni en el currículo ni en la coordinación. Esta falta de transformación general del centro a partir de la atención educativa al alumnado con TEA se ha revelado como una de las barreras más importantes al desarrollo de una escuela inclusiva. Debemos tener presente que cualquier cambio que queramos introducir en un centro -p.e. lograr una mayor participación de los alumnos con TEA- requiere de modificaciones que deben atravesar los distintos planos del centro.

De igual forma, un centro de educación especial puede ser, no una alternativa, sino una ayuda para un sistema inclusivo, un apoyo para conseguir la inclusión para todo el alumnado con TEA. El argumento a favor de que estarían mejor atendidos en centros de educación especial debe ser compensado, por un lado, a través de políticas relativas a la planificación del sector y a la asignación de apoyos adecuados a las necesidades de cada uno; y, por otro, de experiencias educativas y buenas prácticas. Todo ello emplazando los recursos allí donde están los alumnos y no al revés.

El grupo de estudio del Instituto de Salud Carlos III dice en la Guía de buena práctica para el tratamiento de los TEA (Fuentes y cols, 2006) que *“la integración apoyada en el medio escolar ordinario permite que estos niños y niñas accedan a un medio social estimulante, donde el resto del alumnado pueda apoyarles, a la vez que aprender a tratar a una persona con discapacidad. La política de ubicación escolar en centros ordinarios o en centro de educación especial varía de unas zonas a otras de nuestro país, pero hay que insistir donde persistan las dos redes en la necesidad de establecer puentes entre ambas modalidades, a la vez que asegurar que se persiga la máxima inclusión social y que la integración no signifique la pérdida de los apoyos especiales necesarios”* (p. 436).

## **Compartiendo la necesidad de apoyos: Los alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo desde la diversidad**

Perseguir la máxima inclusión sin renunciar a las ayudas o apoyos singulares y especializados que los alumnos con TEA pueden necesitar implica tener disponibles recursos, medios y personas especializadas. Muchas son las evidencias en este sentido. El modelo social de la discapacidad apuntala con fuerza la idea de que toda persona puede progresar si cuenta con los apoyos oportunos, frente a la idea anterior de predeterminación por el déficit que impedía el aprendizaje. La perspectiva de los derechos reconoce que las personas con discapacidad tienen el mismo derecho que cualquier niño a acudir a la escuela ordinaria, con los apoyos adecuados. También empieza a haber evidencia científica de que esos apoyos deben proporcionarse en ambientes naturales. Harrower y Dunlap (2001) analizaron los estudios sobre los apoyos conductuales analíticos para alumnos con autismo en entornos inclusivos y encontraron que existen resultados positivos para muchos alumnos con autismo en entornos inclusivos, si disponen de los apoyos necesarios.

Por ello, debemos garantizar los apoyos que permitan al alumno con TEA participar y aprender en la escuela. Debemos garantizar los mejores apoyos, los que tengan un impacto significativo y valorado en su vida. Pero, al hablar de apoyo, debemos tener presente que no se trata sólo de apoyos personales (profesorado de apoyo, con frecuencia profesional especialista en audición y lenguaje, en integración social y/o en educación especial). Los apoyos tecnológicos -el uso de las nuevas tecnologías de la información- y los apoyos naturales -los servicios y apoyos generales disponibles en el entorno- ocupan un lugar funda-

mental. Un ejemplo de apoyos naturales son los compañeros, sabemos que los alumnos aprenden también de las ayudas de sus compañeros, no sólo de las ayudas del profesor, pero la experiencia de la integración demuestra que para que se dé el apoyo de los compañeros tanto en tareas académicas como sociales es importante la instrucción formal, tienen que aprender cómo ofrecer pautas de cooperación y apoyo al compañero con discapacidad.

Son muchas las investigaciones que han mostrado que el ambiente idóneo para estimular los procesos de aprendizaje de los alumnos con TEA así como para favorecer su estabilidad emocional, son entornos predecibles, estructurados y fáciles de anticipar. Por eso, un apoyo importante es la estructuración y enriquecimiento del entorno educativo con el empleo de apoyos visuales. Una vez que el entorno se adecua a las necesidades del alumno las necesidades de apoyo no recaen tanto en el alumno. Otros recursos importantes son rutinas marcadas, experiencias organizadas, tareas estructuradas con principio y final claro, instrucciones claras y precisas, actividades funcionales, sistemas de comunicación efectivos, uso de técnicas para facilitar la comprensión del significado, mecanismos para afrontar situaciones de duelo...

Por tanto, los apoyos hacen referencia a un amplio y diverso abanico de ayudas. Los apoyos son *“recursos y estrategias que tratan de proporcionar el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual”* (Luckasson y cols, 2002, p.151).

La determinación de las necesidades de apoyo es una parte importante de la evaluación porque toda persona con TEA es única -sus necesidades pueden ser cualitativamente diferentes a las que presentan otras personas que comparten o no el mismo diagnóstico- y requiere su propio sistema de apoyos para prosperar. La evaluación psicopedagógica -que no es un evaluación clínica- debe ir más allá del déficit y describir el funcionamiento muy desigual del alumno en los contextos donde se desenvuelve, con “picos” de habilidades, pero también “valles” o déficits marcados, lo que implica valorar las condiciones del entorno escolar y familiar. Desde esta perspectiva contextual, la evaluación psicopedagógica permite identificar las *barreras* para el aprendizaje y la participación y determinar los apoyos necesarios para progresar. La finalidad es la generación de entornos de enseñanza con alto nivel de apoyo.

La elaboración de un plan individualizado de apoyo es un proceso que se estructura en cuatro pasos (Luckasson y cols, 2002):

1. Identificación de las áreas y actividades relevantes de apoyo. Los resultados de la evaluación psicopedagógica (de las capacidades, habilidades, intereses y preferencias de la persona, y de los contextos sociales en los que participa o es probable que lo haga) guían la identificación de las áreas prioritarias de intervención.
2. Determinación de la intensidad de apoyos necesarios. Esta evaluación se obtiene a partir de datos objetivos (a partir de instrumentos tales como la Escala de Intensidad de Apoyos SIS, adaptada al español por Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) y de datos subjetivos (pulsando la propia opinión de la persona o de sus allegados).
3. Redacción del plan individual de apoyo, que refleja por escrito los intereses y preferencias de la persona, las áreas y actividades objeto de apoyo, los contextos y actividades de participación, y la intensidad, frecuencia y tipo de los apoyos educativos.
4. Evaluación y supervisión del progreso, reajustando los apoyos a las necesidades de las personas.

Un aspecto importante del plan de apoyo es la organización de los apoyos. Cuando se revisan los datos de la literatura, se encuentran resultados concordantes sobre la conveniencia de disponer de especialista en educación especial y en comunicación que persigan que el tratamiento de la comunicación y la enseñanza de habilidades sociales se conviertan en parte integral de todas las actividades, entornos y situaciones naturales. Y ello implica que hay que apoyar al alumno mientras juega, se relaciona y aprende con sus compañeros. La inclusión de los apoyos especializados en el aula -cuando el alumno con TEA está con su grupo de referencia y con los compañeros- da más resultados que sacar al alumno del aula (Hersmondhalgh y Breakey, 2001). Ello exige que el aula -y no el alumno- reúna una serie de condiciones tales como el diseño universal del aprendizaje, programas educativos individualizados... y una buena coordinación entre el profesorado y los apoyos.

Es evidente que la escolarización de los alumnos con TEA requiere un enfoque educativo especializado en cualquier tipo de ubicación. Y que esto supone -entre otras- esfuerzo y formación. Pero también es evidente que la escolarización de este alumnado en los centros ordinarios es una oportunidad de cambio y mejora de la escuela. Las buenas prácticas indican que los profesores de las aulas ordinarias que invierten sus esfuerzos y su tiempo en el desarrollo de estrategias para alumnos con autismo que están en su clase a menudo descubren

que las estrategias, tales como la provisión de estructura, los apoyos visuales, la enseñanza de habilidades sociales, el apoyo conductual positivo y la ayuda entre iguales benefician a otros alumnos de la clase que tienen problemas de aprendizaje, y posiblemente a todos los alumnos. También los profesores han indicado que, al enfrentarse con éxito al reto de tener a un alumno con autismo en su clase, ha mejorado su capacidad pedagógica, en especial su atención a la diversidad.

## **Compartiendo el necesario debate sobre el currículo**

No podemos centrarnos únicamente en los apoyos, en las diferentes maneras de ayudar a los alumnos con discapacidad a conseguir el acceso al currículo de la educación. Los apoyos son importantes en cualquier intervención educativa, pero no dan respuesta a todo. Hay que desplazar el foco de atención al currículo general y sus limitaciones. Con frecuencia los currículos están diseñados según las necesidades de la media general, son incapaces de adaptarse a las diferencias individuales, a las diferentes habilidades, estilos de aprendizaje, necesidades, e incluso preferencias, por lo que los alumnos con discapacidad no consiguen acceder al currículo general, tampoco muchos alumnos sin discapacidad. Además, con frecuencia los currículos son limitados porque obvian la finalidad de los aprendizajes, el para qué, y se limitan al dominio del conocimiento. El currículo se convierte en una barrera porque fracasa a la hora de proporcionar a todos los individuos oportunidades de aprender justas e iguales.

Por tanto, un área importante de mejora es el *currículo* que tiene que ser un instrumento válido, diseñado universalmente, que permita la enseñanza individualizada, centrada en el alumno, para asegurar el logro de resultados personales y la consecución de objetivos esenciales en la vida de las personas.

Es lo que Wehmeyer (2009) denomina *prácticas de inclusión de tercera generación*. Mientras que las prácticas de inclusión de primera generación se centraron en cambiar a los alumnos con discapacidad de centros segregados a inclusivos, las prácticas de inclusión de segunda generación, en desarrollar estrategias de apoyo para los alumnos, las prácticas de inclusión de tercera generación cambian el enfoque del lugar donde un estudiante es educado a lo que aprende el estudiante.

Hay que garantizar un currículo funcional, amplio, que adopte una visión integral de la persona, un currículo que prepare para la vida y

que permita la consecución de resultados personales, no sólo resultados académicos y sin olvidar los resultados clínicos y funcionales, pues del conjunto de ellos se deriva, realmente, la mejora en la calidad de vida de la persona.

En este sentido, la Ley Orgánica de Educación (2006), en el marco de la propuesta realizada por la Unión Europea, apuesta por los beneficios de organizar el currículo en torno a las *competencias básicas* y dice que el currículo debe preparar a los alumnos para desarrollar ocho competencias para la vida.

La definición de las competencias clave para la vida ha implicado en los últimos años a organismos internacionales (Unión Europea, UNESCO, Banco Mundial) y a Estados, debido a que se considera una cuestión clave para el progreso de las sociedades. La LOE define competencia como los aprendizajes que se consideran imprescindibles, desde un planteamiento integrador y orientado a la aplicación a las situaciones de la vida real de los aprendizajes adquiridos. Y selecciona ocho competencias básicas que deben adquirirse a lo largo de toda la vida.

El modelo de calidad de vida también es de utilidad como referencia básica y guía conceptual de cambios curriculares. Apoya un marco de referencia inclusivo y hace más operativa la educación integral, definiendo ocho dimensiones fundamentales que componen el bienestar personal. Por este motivo se está introduciendo en el ámbito educativo (Schalock y Verdugo, 2002). También en el ámbito de los alumnos con discapacidad, especialmente en la educación secundaria, donde las dimensiones de calidad de vida están siendo usadas para la planificación educativa, para marcar metas y objetivos de intervención socialmente válidas que respondan a las necesidades y deseos de los alumnos en cada dimensión.

La escuela debe promover mayor competencia social. Ésta es un área fundamental de intervención educativa para todos los alumnos, crítica cuando se trata de alumnos con TEA que presentan una discapacidad social. El currículo de competencias destaca el desarrollo de la competencia social y desde el modelo de calidad de vida, una dimensión clave se refiere a las relaciones interpersonales porque la calidad de vida de una persona está muy relacionada con establecer y mantener relaciones sociales.

Y esa intervención no debe entenderse sólo como respuesta de tipo educativo-terapéutica cuando surgen problemas de adaptación, conducta o personalidad de los alumnos, ni siquiera como una intervención que permita prevenir posibles dificultades, sino que debe ser una intervención encaminada a promover el bienestar social, emocional

y personal de los alumnos a través del establecimiento de relaciones sociales, del desarrollo de un sentimiento de competencia y autoeficacia. Además, partiendo de una educación *social*, en los círculos de convivencia cercanos, se llega a la educación ética y cívica, que nos sitúa en un entorno de normas y valores universales y de ciudadanía democrática.

En el Reino Unido se utiliza el término alfabetización emocional y alude a la habilidad que tenemos las personas para reconocer, comprender, expresar de forma socialmente adecuada y manejar nuestras propias emociones así como reconocer, comprender y responder de manera apropiada a las emociones expresadas por los demás. Cuando hablamos de alfabetización nadie piensa en algo con lo que un niño o niña llega a la escuela, sino que el peso fundamental se coloca en el papel del profesorado y en el currículo para que un alumno pueda alfabetizarse.

Es evidente que esta apuesta que hace la LOE por las competencias y el modelo de calidad de vida es un marco curricular muy adecuado para dar respuesta a las necesidades de plena inclusión del alumnado con discapacidad en general y con TEA en particular.

Pero, la educación inclusiva es una empresa compleja. Hay que establecer un difícil, pero necesario, equilibrio entre lo que debe ser común y compartido con el conjunto de alumnos que aprenden y lo que debe ser singular y específico en la enseñanza del alumnado con TEA. Aspiramos a ofrecer al mismo tiempo una educación común para todos, pero también adaptada a las diferentes necesidades y características de cada alumno, haciéndolo en el marco de espacios y contextos comunes.

En convergencia con este enfoque, la intervención educativa debe avanzar de manera sustantiva y simultáneamente en una doble dirección. Por un lado en la tarea de diseñar entornos de aprendizaje “universales”, accesibles para todos, en la lógica del llamado “diseño para todos” (CAST por sus siglas en inglés, Center for applied Special Technologies, 2008). Es una apuesta muy prometedora que se centra en los *entornos discapacitantes* para favorecer la eliminación de barreras físicas, sensoriales, afectivas y cognitivas que aseguren que todos los alumnos puedan acceder a los contenidos y objetivos del currículo ordinario.

Por otro lado y de forma complementaria, la intervención educativa debe avanzar en cuanto a la capacidad de planificar, implementar y evaluar en un verdadero marco común, propuestas educativas acordes con las aptitudes, intereses y motivaciones individuales de



cada alumno o alumna, en consonancia con lo que se está llamando “planificación personalizada” (Ruiz, 2008). Se trata de que una vez marcados los objetivos, materiales, metodologías y entornos según las necesidades de todo el alumnado del aula, ya podemos preparar y planificar las medidas que sean necesarias para el alumno con TEA. Es lo que en el ámbito europeo se denomina *planes educativos individualizados* (PEI). Los PEI -a diferencia de las ACI- insisten en la planificación real y eficaz de la programación para todo el alumnado del aula y están muy vinculados a la provisión de ayudas, apoyos y servicios individualizados, mientras que las ACI han estado más centradas en los cambios del currículo general y común que teóricamente se ha pensado para todo el alumnado. Los PEIS reflejan lo que desde el ámbito de la discapacidad se ha llamado “currículo específico” para dar respuesta al estilo específico de aprendizaje y de entender el mundo de las personas con TEA.

Estos procedimientos son coherentes con el enfoque que desde el ámbito de la discapacidad se está introduciendo en educación, la Planificación Centrada en la Persona (Department of Health, 2010) que también apunta a este objetivo finalista de apoyar a la persona, para que desde su perspectiva, considerando sus deseos e intereses, y velando por su pleno desarrollo humano, pueda construir el futuro personal deseado.

## **Diez Indicadores claves para una inclusión educativa eficaz**

En este apartado queremos señalar una serie de indicadores de los centros que escolarizan al alumnado con TEA y que pueden ayudar en la teoría y en la práctica a desarrollar proyectos educativos con una orientación cada vez más inclusiva. Indicadores que pueden ser útiles para promover cambios en los centros educativos y progresar hacia una mayor inclusión. No se trata de presentar “recetas” para una enseñanza inclusiva pero sí son algunos de los principales “ingredientes” que se necesitan en la preparación de los proyectos educativos que aspiren a moverse hacia los horizontes de una educación de calidad para todos los alumnos en general (Ainscow, 2008).

En el campo de la intervención en personas con TEA, también existen guías de buena práctica que orientan acerca de los métodos y técnicas que han demostrado un adecuado nivel de eficacia en la intervención. Entre las buenas prácticas consensuadas caben destacar la Guía Australiana de Buenas Prácticas de Roberts y Prior (2006), la Guía de Sanidad

del Ministerio de Sanidad de Nueva Zelanda (2008), las propuestas por Dunlop y sus colaboradores (2008) o de Mesibov y Shea (2010). En España se han desarrollado también guías de buena práctica en el tratamiento de los TEA (Fuentes y cols., 2006; Güemes y cols., 2009).

1. Una educación de calidad para los alumnos con TEA proporciona a todos los individuos oportunidades de aprender significativas, justas e iguales. Esto significa ofrecer el *currículo común* ordinario que debe ser un currículo amplio, que responda a una visión integral de la persona y que esté diseñado universalmente desde el principio para tratar de satisfacer las necesidades educativas del mayor número de alumnos y la consecución de objetivos esenciales.

Y además debe ser un currículo sensible a objetivos singulares, trayectorias personalizadas, capaz de adaptarse a las diferencias individuales, a las diferentes habilidades, estilos de aprendizaje, necesidades, e incluso preferencias de cada uno de los alumnos con TEA. Los especialistas señalan que uno de los factores efectivos es las rutas de aprendizaje distintas, la *planificación personalizada*, que recoge el currículo específico y asegura el logro de resultados personales. Un sistema educativo basado en la mediación social y verbal necesita ser adaptado para dar respuesta a los patrones de funcionamiento de las personas con TEA.

Las personas con TEA tienen que aprender una variedad de habilidades que les capaciten para enfrentarse a la vida en el mundo real y poder tener una vida de calidad. Y esto implica una enseñanza directa, aumento de oportunidades y experiencias cuidadosamente organizadas por lo que necesitan una intervención amplia, comprensiva, no sólo focalizada en los síntomas de la discapacidad o en habilidades académicas.

2. Un indicador clave en los programas educativos que buscan la inclusión de los alumnos con TEA es reconocer la diversidad y hacer la provisión de *apoyos* de forma individualizada. A pesar de presentar el mismo diagnóstico, los patrones de desarrollo y de aprendizaje son diferentes, también los contextos de desarrollo (familiar y escolar). Hay una enorme diversidad, por lo que cada persona con TEA presenta un perfil de necesidades, deseos, intereses y motivaciones que hacen necesario un plan de apoyos muy individualizado.

La determinación de necesidades específicas de apoyo educativo implica valorar -entre otras cosas- intensidad, tipos, funciones y organización de los apoyos. Conviene revisar el apoyo fuera del aula porque hay un importante problema de transferencia de lo aprendido en sesiones a situaciones naturales. Además, el apoyo dentro del aula sirve de modelo a profesores y compañeros, cambia la percepción de las dificultades del alumno y sirve para promover apoyos naturales, aumentando la sensibilidad y la aceptación de los compañeros. Esto implica un modelo de apoyo más inclusivo, en el que el trabajo del especialista se introduce en el aula.

Nada hay que entorpezca más las posibilidades de participación y aprendizaje del alumno en un contexto común que la estandarización y despersonalización de la enseñanza (hacer todos lo mismo, al mismo tiempo, con los mismos medios o apelando a idénticas formas de motivación).

Jordan (2008) sostiene que el hecho de enseñar a los alumnos con TEA nos ayudará a imaginar un modelo para la educación realmente inclusivo en el que la igualdad se consigue tratando a cada alumno de manera diferente.

3. La *construcción de relaciones significativas* es una dimensión importante de calidad de vida y un objetivo prioritario en la escuela inclusiva, lo que implica establecer interacciones más positivas con sus compañeros, participar mejor en actividades cooperativas, ser más competentes para el trabajo en equipo, afrontar mejor situaciones interpersonales... de esta forma los alumnos están más preparados para la vida en general y para el trabajo, en particular.

También para las personas con TEA, la evidencia demuestra que las actividades con iguales son una parte crucial de la intervención en todas las edades y niveles de capacidad (Rogers y Vismara, 2008). Los niños con desarrollo típico tienen habilidades sociales que pueden servir de andamiaje en las interacciones con compañeros con autismo. Pero es importante que tengamos presente que la relación no se va a dar espontáneamente por el mero hecho de estar en contacto en la misma aula. Requieren formas más estructuradas y sistemáticas para relacionarse que han demostrado ser las más eficaces y duraderas. Al igual que las personas con TEA no tienen formas naturales e intuitivas para

entender a sus compañeros, los compañeros, a su vez, no tienen formas naturales e intuitivas para relacionarse con ellos. Esto significa que las interacciones van a ser más laboriosas, que hay que ofrecer muchas y variadas oportunidades de interacción, y que hay que enseñar la tarea de relacionarse mutuamente. La mediación y el apoyo del adulto son fundamentales.

Uno de los pilares del aula inclusiva es la creación de interacciones entre iguales suficientemente ricas que permitan a los alumnos aprender no sólo de las ayudas de su profesor, sino también de las ayudas mutuas que se ofrecen bajo la supervisión del profesor. Los procesos de ayuda entre iguales como el círculo de amigos (Eddas, 2002; Whitaker y cols., 1998), utilizados junto a otras formas de interacciones sociales, pueden desembocar en relaciones de amistad.

4. La *formación* del profesorado constituye otro indicador fundamental para la construcción de escuelas inclusivas y en concreto la disponibilidad de formación en el propio centro con los compañeros.

No se trata de que todos los profesores tengan que ser expertos en TEA, pero deben saber de procesos de enseñanza-aprendizaje, de la diversidad que existe entre los alumnos en cuanto al modo de aprender y entender el mundo. También la formación debería facilitar -en alguna medida- el conocimiento y la comprensión de las personas con TEA, cómo piensan, sienten, se relacionan o perciben el mundo, a fin de identificar las necesidades individuales y facilitar la relación y comunicación entre profesores y alumnos. En esta relación no podemos depender únicamente de la intuición social natural. No es suficiente para un educador darse cuenta de la conducta de un niño si no entiende qué puede significar en una situación concreta. Un niño que pega a otro niño puede estar intentando jugar al pilla-pilla, en lugar de manifestar un acto de agresión.

Los profesionales no deben ser sólo excelentes técnicos sino también excelentes personas desde la ética y la empatía. Debe mostrar una calidad y una calidez totales (Tamarit, 1995). Esto supone un modo diferente de plantear los programas de formación, formación no sólo en competencias científicas sino también en competencias sociales, emocionales, actitudes y valores. Temas de formación como el trabajo en equipo, la comunicación eficaz, protocolos para

la toma conjunta de decisiones, técnicas específicas, cooperación interprofesional, trabajo con familias permitirán desarrollar servicios de más calidad, humana y técnica.

Y estos conocimientos, actitudes, habilidades y técnicas adquiridos pueden enriquecer la enseñanza para todos los niños. Si los educadores enseñan de un modo que logra diversidad (y las modernas técnicas de informática lo facilitarán mucho) entonces más niños diferentes podrán desenvolverse en entornos normales, sin la necesidad de ayuda especial.

5. Importancia de un buen ambiente escolar, *actitudes* y clima positivo, en el centro y en el aula. Varios autores (Mesibov y Howley, 2003) han subrayado la importancia crucial para el éxito o fracaso de la inclusión de alumnos con TEA, de una actitud positiva y acogedora por parte de la comunidad escolar. La actitud del equipo directivo es crucial para establecer la actitud general en el profesorado. El profesorado requiere apoyo tanto de dentro del centro (equipo directivo) como de fuera (responsables de al administración, inspección educativa, cooperación entre centros...). También es fundamental la actitud de las familias de los alumnos con o sin discapacidad.

El centro educativo inclusivo debe señalar en su plan de mejora, objetivos, contenidos y actividades dirigidos a mejorar las actitudes, en el que la discapacidad sea reconocida y las actitudes de rechazo y los prejuicios sean superados a partir del conocimiento y de las experiencias conjuntas entre personas diferentes. Y esto es especialmente necesario cuando se trata de personas con TEA, porque aún existe la creencia, apoyada en una falta de conocimiento y de comprensión, de que estas personas no pueden incluirse en los centros ordinarios.

6. La cultura inclusiva trata de llevar determinados *valores* y principios éticos a la práctica en la vida de las aulas y de los centros escolares. Valores como aceptación, respeto, responsabilidad, equidad, igualdad... Y son estos mismos valores los que, al mismo tiempo que nos impulsan, nos reconfortan cuando el camino de la inclusión se hace más empinado de lo previsto (Booth, 2006).

Los centros educativos que quieren mejorar su grado de inclusión, cada vez son más conscientes de la necesidad

de convertir las aulas en contextos acogedores en los que no haya miedo a exponerse o a equivocarse, en los que se pide y se presta ayuda, se expresan dudas y malentendidos y se fomenta el conocimiento y el entendimiento mutuo, el sentimiento de pertenencia y cooperación de forma que los alumnos pueden hablar sinceramente sobre lo que ocurre con “el otro” para, con la ayuda de los demás, entre “nosotros”, encontrar soluciones compartidas a los conflictos que lógicamente aparecen como resultado de la interacción intensa y extensa entre alumnos diferentes. Ello permitirá ver las dificultades del compañero como algo que nos incumbe a todos.

La guía Reine (FEAPS, 2009) es una invitación a la reflexión crítica sobre la ética y su práctica en el ámbito educativo, bajo la idea central de la “escuela inclusiva”.

7. Disponibilidad de personal de *apoyo especializado* cualificado con experiencia compartida en equipo y que conozca en profundidad los procedimientos educativos más apropiados para favorecer el proceso de enseñanza-aprendizaje, la manera de estructurar los entornos y la necesidad de emplear materiales educativos variados y atractivos a las necesidades de las personas con TEA. La formación de estos apoyos cualificados debe plantearse como una formación continua.

El apoyo especializado juega un papel fundamental, pero no excluyente ni exclusivo. Se fusionará en el claustro, es uno más. El apoyo compartirá con el tutor que es el referente básico y el resto del equipo docente la tarea de hacer efectiva la inclusión del alumno.

8. Un indicador de inclusión en los centros escolares es el establecimiento de amplias y sólidas redes de *colaboración*, apoyo y ayuda a múltiples niveles y abiertas a la participación de todos (profesores, alumnos, familias y comunidad): cooperación de los profesores, colaboración con servicios especializados que proporcionen asesoramiento en temas puntuales, coordinación con servicios de apoyo extraescolar, recursos comunitarios, sanitarios...

Las tareas propias de la educación inclusiva de los alumnos con TEA pueden, por su naturaleza, desbordar a cualquier profesor que se encuentre solo e, incluso, pueden dar lugar a reacciones contrarias, de rechazo al cambio y de persis-

tencia en los parámetros y prácticas habituales. Y con frecuencia, los profesionales actúan atomizados, desglosando áreas de competencia diferenciada, y sin coordinación. Sin embargo, estas mismas tareas y cuestiones abordadas en compañía, en coordinación y con el apoyo de otros compañeros, pueden mejorar notablemente la competencia o capacidad para resolver problemas y también la seguridad emocional y bienestar de los docentes. También, el beneficio y el éxito para el alumno y su familia es evidente.

La *responsabilidad compartida* es un factor esencial para la inclusión, estamos entre todos construyendo una educación de calidad y una vida de calidad para el alumno. Esto requiere tiempos y espacios de coordinación, y que un profesional se convierta en el *coordinador* de la atención de un niño y se encargue de asegurar una intervención unificada y coherente. El coordinador trabaja directamente con la familia. Todos los miembros del grupo de trabajo en red siguen las mismas estrategias, pero cada uno le da al alumno la oportunidad de adquirir conocimientos y destrezas de varias maneras y en distintos lugares.

9. Fomentar la colaboración mutua *familia-profesionales* (en vez de establecer situaciones de poder o jerárquicas profesionales-familias) que implica transformaciones importantes en la forma de actuar y en el rol de los profesionales.

Las alianzas efectivas entre padres y profesionales juegan un papel importante en la mejora de la calidad de vida familiar, de hecho, la actitud de los profesores es crucial. Turnbull (2003) sostiene que las reacciones negativas de otras personas con frecuencia ocasionan la mayor fuente de estrés para las familias, no la propia discapacidad. Cuando las familias sienten que no tienen el respeto y la empatía de los maestros y otros profesionales, puede resultar muy estresante.

Hay que transformar también el *papel que se viene asignando a la familia*, implicándola de forma activa en todos los aspectos del proceso de evaluación e intervención para asegurar que los resultados, metas y estrategias más importantes para la familia se incorporan en la intervención. La participación de la familia se considera tanto un medio como un fin.

Como no se pretende sólo “implicar a los padres” sino apoyar a la familia para mejorar su calidad de vida, los pro-

gramas de los centros educativos dirigidos a las familias deben transformar las acciones puntuales de *información* (recursos, ayudas...), *orientación* (sobre la educación de su hijo, la adquisición de destrezas, ) y *formación* (escuela de familias) en *Planes Centrados en la Familia*, centrados en las necesidades, deseos y expectativas de cada familia para ofrecerle apoyos integrales y de forma permanente.

10. *Evaluación* de las prácticas de inclusión. Tenemos que evaluar periódicamente los resultados de la intervención educativa no sólo en los aprendizajes sino también en la vida del alumno (acceso a la comunidad -grado de inclusión social-, sistemas de comunicación efectivos, percepción personal de bienestar y felicidad, elecciones significativas, interacciones personales satisfactorias, participación activa en el contexto, valoración social, cumplimiento de derechos...). Los resultados de la intervención tienen que tener un impacto inmediato en la vida cotidiana, tienen que provocar cambios inmediatos en la calidad de vida.

En este sentido hay que desarrollar sistemas de evaluación de resultados que se orienten hacia medidas de resultados personales significativos y contamos ya con algún instrumento (Gómez-Vela y Verdugo, 2009) que nos permite ir avanzando en esta dirección.

Por último, un evidente denominador común de los centros con una orientación más inclusiva y que aplican todos estos indicadores es que dedican gran atención y esfuerzo a la tarea de revisar críticamente su cultura escolar, sus planes de acción y sus prácticas cotidianas buscando aquellas “barreras” (programación, adaptación del entorno, tipo y cantidad de interacción, actitudes del profesorado y compañeros...) que limitan las posibilidades que algunos alumnos experimentan para poder aprender y participar en igualdad de condiciones que sus compañeros. En esta evaluación crítica deben participar y sentirse protagonistas todos los miembros de la comunidad educativa.

La inclusión debe verse como un proceso de reestructuración escolar relativo a la puesta en marcha de *planes de mejora, con acciones concretas y prácticas*, que nos conduzcan a mayores logros y satisfacción en relación con la concreción de nuestros valores inclusivos y que acerquen a los centros al objetivo de promover la presencia, la participación y el rendimiento de todos los estudiantes de su localidad, incluidos los más vulnerables. Procesos de mejora que demuestran el compromiso de la comunidad educativa no sólo con la idea de la inclusión sino con los hechos y las acciones para la inclusión, cada centro en la medida



de sus posibilidades. Centros que están en movimiento, en el camino, que paso a paso, día a día, van avanzando para perseguir el sueño de una escuela inclusiva

## Referencias

Ainscow, M. (2008). *Understanding the development of inclusive schools*. London: Falmer Press.

Ararteko (2001). *La respuesta a las necesidades educativas especiales en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Bilbao: Ararteko. [www.ararteko.net](http://www.ararteko.net)

Asperger, H (1944). Psicopatía autista en la infancia. En Frith (1991) *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Presse (Traducción de uso interno).

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of Mind”? *Cognition*, 21, 37-46.

Baumgart, D., Johnson, J. y Helmstetter, E. (1996). *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madrid: Alianza editorial.

Belinchón (dir) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín y Macías.

Belinchón, M., Hernández, J. M. y Sotillo, M. (2008). *Persona con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: UAM-CPA, ONCE, Autismo España, Fespau.

Belinchón, M., Hernández, J. M. y Sotillo, M. (2009). *Síndrome de Asperger: una guía para los profesionales de la educación*. Madrid: UAM-CPA, ONCE, Autismo España, Fespau. Disponible en <http://es.scribd.com/doc/48749006/sindromeasperger-Guia-para-los-profesionales-de-la-educacion-Belinchon-Hernandez-y-Sotillo>.

Booth, T. y Ainscow, M. (2002). *Index for inclusion (2nd ED). Developing leaning and participation in schools (2aed)*. Manchester: CSIE [trad. Cast.: *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. Disponible en [http://www.eenet.org.uk/index\\_inclusion/index%Castilian.pdf](http://www.eenet.org.uk/index_inclusion/index%Castilian.pdf)

Booth, T. (2006). Manteniendo el futuro con vida, convirtiendo los valores de la inclusión en acciones. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Coords), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Booth, T, Ainscow, M. y Kingston, D. (2006). *Index para la Inclusión. Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en Educación Infantil*. Bristol: CSIE.

Carr, E. et al., (1.994). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento. Guía práctica para el cambio positivo*. Madrid: Alianza, 1996.

CAST (2008). *Diseño universal de Aprendizaje*, versión 1.0. Wakefield, MA: CAST.

Department of Health (2010). *Person Centred Planning. Advice for using person-centred thinking, planning and reviews in schools and transition*. Disponible en [www.dh.gov.uk/publications](http://www.dh.gov.uk/publications).

Dyson, A. (2001). Dilemas, contradicciones y variedades de la inclusión. En M. Verdugo y F. Jordán de Urríes (Eds.) *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 145-160). Salamanca: Amarú.

Duk, C. y Narvate, L. (2007). Evaluar la calidad de la respuesta de la escuela a la diversidad de necesidades educativas de los estudiantes. Proyecto Fondef D0411313 . *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 1(1), 97-118.

Eddas, M. (2002). Circles of friends: a qualitative study of this technique with a ten years old child with an autistic spectrum disorder. *Good Autism Practice*, 3, 31-6.

Echeita, G y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, 12, 26-46.

FEAPS (2009). Guía REINE. Reflexión ética sobre la inclusión en la escuela. UDS Estatal de Educación.

Frith, U. (1989). *Autismo. Hacia la explicación del enigma*. Madrid: Alianza, 1991.

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

Gómez-Vela M. y Verdugo M. A. (2006). La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. En M. A. Verdugo (Dir.) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amaru.

Gómez-Vela M. y Verdugo M. A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes (CCVA)*. Madrid: CEPE.

Güemes, I., Martín, M., Canal, R., y Posada, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: IIER-Instituto de Salud Carlos III. [http://www.isciii.es/hdocs/publicaciones/documentos/Evaluacion\\_de\\_la\\_eficacia\\_IP-TEA.pdf](http://www.isciii.es/hdocs/publicaciones/documentos/Evaluacion_de_la_eficacia_IP-TEA.pdf)

Grandin, T. (1995, 2006). *Pensar con imágenes. Mi vida con el autismo*. Editorial: Alba.

Hesmondhalgh, M. y Breakey, C. (2001). *Access and Inclusion for Children with Autistic Spectrum Disorders: let me in*. London: Jessica Kingsley.

Hernández, J. M. y Herreros J. M. (1993). Situación actual y perspectivas de futuro de los alumnos con autismo en las instituciones educativas. *Actas del VII Congreso Nacional de Autismo* (pp. 319-325). Salamanca: Amarú.

Hernandez, J.M. y Van der Meulen K. (2010). El maltrato por abuso de poder en el alumnado con trastornos del Espectro autista. *Siglo Cero*, 4 (1), 233.

Jordan, R (2008) Autistic spectrum disorders: a challenge and a model for inclusion in education. *British Journal of Special Education*, 35, 2008, 11-15.

Karmiloff-Smith, A. (2009). Nativism Versus Neuroconstructivism: Rethinking the Study of Developmental Disorders. *Developmental Psychology*, 45 (1), 56–63.

Kozloff, M. A. y Berdagué (1974). *El aprendizaje y la conducta en la infancia. Problemas y tratamiento*. Barcelona: Fontanella, 1980.

Klin, A (1991). Young children's listening preferences in regard to speech: a possible characterization of the symptom of social withdrawal. *Journal of Autism and Deveopmental Disorders*, 12, 29-42.

Lovaas, I. (1977). *El niño autista. El desarrollo del lenguaje mediante modificación de conducta*. Madrid: Debate, 1981.

Lovaas, I. (1981). *Enseñanza de niños con trastornos del desarrollo*. Madrid: Martínez Roca, 1992.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., y cols., (2002). *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo* Madrid: Alianza Editorial, 2004.

- Marchesi A, Martín E, Echeita G, Babío M, Galán M, Aguilera M. J. y Pérez E. M. (2003). La situación educativa del alumnado con necesidades asociadas a discapacidad en la Comunidad de Madrid. *Informe del Defensor del Menor sobre la integración del alumnado con discapacidad*.
- Mesibov, G.B. (1997). Formal and informal measures on the effectiveness of the TEACH programme. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 1, 25-35.
- Mesibov, G.B. y Howley, M. (2003). Accessing the curriculum for pupils with autistic Spectrum Disorders. London: David Fulton Publishers.
- Mesibov, G.B. y Shea, V. (2011). Evidence-Based Practices and Autism. *Autism*, 15, (1), 114-133., first published on September 27, 2010.
- Ministries of Health and Education New Zealand (2008). *Evidence-based guideline for autism spectrum disorder*. Disponible en <http://www.asdguideline.com/content/documents/0000/0010/asd-guideline-summary-apr08.pdf>
- Mirenda, P. Y Donnellan, A.M. (1987). Issues in curriculum development. En D.J. Cohen y A.M. Donnellan (eds) *Handbook of autism and pervasive development disorders*. New York: Willey.
- Puigdellivol, I. (1998). *La educación especial en la escuela integrada*. Barcelona: ed Grao.
- Rivière, A. (1990) El autismo y los trastornos generalizados del desarrollo. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (comps) (Desarrollo psicológico y educación. Vol 3 *Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 329-360). Madrid: Alianza Editorial.
- Rivière, A. (1991) El desarrollo y educación del niño autista. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Comp.) *Desarrollo psicológico y educación III. Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar* (pp. 313-333). Madrid: Alianza
- Rivière, A. (1997) Tratamiento y definición del espectro autista. En A. Rivière y J. Martos, (comps), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 61-72). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Roberts, J. M. A., y Prior, M. (2006). *Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorders: Guidelines for Best Practice*. Australian Government Department of Health and Ageing, Australia.
- Ozonoff, S.; Pennington, B.F. y Rogers, S.J. (1991) Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatric*, 32, 1081-1105.

- Rogers, S. y Vismara, L. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37, 8-38.
- Ruiz, R. (2007). Procedimientos de evaluación y de planificación multinivel y personalizada del currículum en el aula inclusiva. En: Bonals, J. y Sánchez, M. (coord.) *Manual de Asesoramiento Pedagógico*. Barcelona: Graó.
- Schaeffer, B., Raphael, A. y Kollinzas, G. (1980). *Habla signada para alumnos no verbales*". Madrid: Alianza, 2005
- Schalock, R., Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de Vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40 (Supl 1), 181-186
- Turnbull A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34 (3) 207, 59-73.
- United Nations (2006). *Convención para los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Von Tetzchner, S. y Martinsen, H. (1991). *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Aprendizaje-Visor, 1993.
- Wehmeyer, M. L. (2009). Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- Whitaker, P., Barratt, P., Joy, H., Potter, Mo. y Thomas, G. (1998). Children with autism and peer group support: using "circles of friends". *British Journal of Special Education*, 25, (2).
- Wing, L. (1996). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona: Paidós, 1998.

# 9

## **Intervención con personas con Síndrome de Asperger/Autismo de alto funcionamiento**

**María Merino Martínez**

*Psicóloga especialista en Servicios Sociales y*

*Salud Mental Infanto Juvenil.*

*Responsable del Servicio de Atención a personas con Síndrome de  
Asperger/Autismo de alto funcionamiento.*

*Asociación Autismo Burgos.*



**María Merino Martínez**

Licenciada en Psicología, especialista en Servicios Sociales y Salud Mental Infanto Juvenil. Desde 2004 ha trabajado en diversas entidades para familias de personas con Autismo, coordinando proyectos de sensibilización e investigación en la Federación de Autismo de Castilla y León (2006-2010) y el programa para personas con Autismo de Alto Funcionamiento en Autismo Burgos desde 2006.

Es coautora de diversas publicaciones sobre Autismo, entre las que destacan: "Habilidades socio-comunicativas de las personas con autismo en el entorno laboral" (FACyL, 2007), "Luis el maquinista" (FACYL, 2009), "Guía de actuación en Urgencias para personas con TEA" (FACYL, 2010), "Guía educativa para alumnos con Autismo Alto Funcionamiento (FACYL, 2011), así como algunas publicaciones específicas sobre intervención en personas con autismo de alto funcionamiento de distribución gratuita "Materiales para la intervención educativa para alumnos con TEA" (Autismo Burgos- Maristas Liceo Castilla Burgos, 2011) ó "COMIC-TEA: Materiales para la enseñanza de habilidades sociales en personas con Autismo a través de tiras cómicas e imágenes. Autismo Burgos, 2011).

Actualmente está desarrollando su tesis sobre habilidades sociales y comunicativas en personas con Autismo de Alto Funcionamiento.

# Intervención con 9 personas con síndrome de asperger/autismo de alto funcionamiento

---

*“El problema del juego de la vida es que cada situación es ligeramente diferente. Algunas cosas podrían ser convenientes en una situación, pero no en otras”*

Segard, 1997, p.5

## Introducción

El modo en que cada día despertamos es una buena metáfora para comenzar un capítulo en el que se pretende caminar poniéndose en los zapatos de las personas con autismo. Ese despertar cotidiano tiene días en los que la lluvia suena salpicando las ventanas, días en los que el despertador nos parece un elemento perturbador y otros en los que no tener despertador *no nos deja pegar ojo* en toda la noche, también hay días en los que se cambia la hora y todo nos parece un poco descolocado y días en los que viajamos a otro continente y el cambio nos afecta enormemente. Yo me imagino que los “cambios” en el autismo tienen esa variabilidad.

Los cambios implican en sí mismos un comienzo, un esfuerzo nuevo para saber cómo comportarnos, y los minimizamos coleccionando recuerdos que agrupar y considerar parte de la misma historia, porque el esfuerzo que requiere un primer día no nos lo podemos permitir de forma continuada, más sabiendo que a veces tenemos comienzos que se desarrollan *como la seda* y otros en los que cada palabra que decimos nos parece una torpeza.



Empezar, en definitiva, supone un elemento vital complejo con el que convivimos de forma natural, con la fluidez de quién no piensa sino que actúa, y quién aprende sin necesidad de analizar cada detalle. Las personas con autismo son muy buenas para detectar los cambios y extremadamente lógicas en la forma en la que ven el mundo, con unicidad, con la misma unicidad que cada persona representa. Sin embargo, los llamados “neurotípicos”<sup>1</sup> tendemos a clasificar, organizar, agrupar, ordenar y empaquetar para simplificar y poder manejar la *sobredosis* de información que representa la vida, pero no siempre lo hacemos tan bien como quisiéramos, a veces compartimos ese vértigo que genera la impredecibilidad.

*“Recuerdo haber tenido miedo del agua, de los inestables e impredecibles cambios y burbujeos cuando me tocaba. Recuerdo la energía explosiva de nadar por fin, la comprensión de que a pesar de que era inestable, a pesar de que no podía predecir la presión cambiante de la piscina, podía mantenerme a flote y moverme en la dirección que elegía ir. Recuerdo haber tenido miedo de la bicicleta, de su temblorosa impredecibilidad, y la misma alegría cuando descubrí cómo manejarla... ahora tengo más miedo, pero si puedo cabalgar esta bicicleta biológica, entonces tendré incomparablemente más” (Moon, 2005, p. 331).*

Es preciso entender este concepto de “unicidad-espectro” del autismo no como un continuo, sino como un diagrama de Venn formado por todas las personas ya que todas, en algunos momentos de nuestra vida, compartimos y conocemos experiencias en las que han estado presentes las dificultades para comunicarnos, relacionarnos o reaccionar ante imprevistos. Es un concepto fundamental para que podamos elaborar una teoría de la mente de las personas con autismo, es decir, para que podamos atribuirles pensamientos y emociones, antes de atribuir intencionalidad en sus conductas desajustadas.

Uno de los carices que hacen verdaderamente fascinante el conocimiento del autismo y de la intervención con personas con autismo, es que nos permite descubrir aspectos que se asocian indisolublemente a las verdaderas razones existenciales que mueven la conducta y el desarrollo de todos los seres humanos y que ellas, desde su transparencia, desnudan en muchas ocasiones la verdadera esencia del ser humano.

---

1 El término “neurotípico” surge desde la comunidad de personas con autismo para denominar a las personas cuyo desarrollo neuronal se corresponde con el más frecuente en términos estadísticos. Esta acepción, se utiliza para connotar que existe diversidad, sin que ésta implique una jerarquía de valor sobre la preferencia de un modelo neuronal sobre otro mejor que otro.

Hablar de autismo es hablar de las emociones: como el amor y la felicidad, y/o las conductas asociadas a éstas: como la mirada, la sonrisa, la búsqueda de relaciones sociales y de aprendizajes o experiencias. De una manera sencilla las personas con autismo nos hacen partícipes, con sus dificultades, del maravilloso entramado de capacidades que nos permiten sostenernos los unos a los otros y los otros a los unos en el marco de lo social.

*“Mirar a las personas a la cara, especialmente a los ojos, es una de las cosas que me resultan más difíciles. Al mirar a las personas, casi siempre he tenido que hacer un esfuerzo consciente para hacerlo y, aún así, normalmente sólo lo hago durante un segundo. Si miro a las personas durante largos períodos de tiempo, normalmente me dicen que parezco estar con la mirada perdida, en vez de mirándolos a ellos, como si yo no fuera consciente de que están ahí. La gente no se da cuenta de lo insoportablemente difícil que es para mí el mirar a una persona. Altera mi tranquilidad y me asusta terriblemente, aunque el temor disminuye cuanto más lejos está esa persona de mí” (Joliffe y cols, 1992, cit. Peeters, 2008, p. 163).*

Contar con *otra forma de mirar*, a través de las conversaciones, explicaciones, escritos o manifestaciones de las personas con Autismo de Alto Funcionamiento/Síndrome de Asperger (en adelante AAF/SA) enriquece enormemente el mundo, nos permite conocer nuevas respuestas a fenómenos como la influencia social sobre las emociones, los gustos o las creencias, y nos cuestionan nuestro propio modo de valorar y estar en el mundo.

“En la clase de J el profesor preguntó a quién le gustaban los dibujos animados, era una clase llena de adolescentes maqueados, con ropa de marca o pantalones bien anchos y chicas maquilladas “hasta las cejas”, J levantó la mano mientras los compañeros le miraban y se sonreían y yo me preguntaba si la autenticidad de J no le hacía mucho más libre. También me preguntaba con qué probabilidad un grupo de personas neurotípicas podían introducir cambios o ideas novedosas que permitieran el avance de la sociedad y con qué probabilidad esos cambios podían ser introducidos desde la franqueza de un pensamiento tan previsiblemente libre de influencia como el de J”.

En muchas ocasiones, desde el marco de la intervención, enseñamos estrategias para desarrollar la “picardía” o favorecer habilidades mentalistas cuando sientes honestamente que las contradicciones

entre el pensamiento y la acción humana en su crudeza resultan de una pálida belleza.

A lo largo de este capítulo nos encontramos con el reto nada sencillo de abordar los aspectos fundamentales ligados a la intervención en personas con AAF/SA, intentando dar a conocer los aspectos generales que han de tenerse en cuenta, desde el primer momento en el que una persona recibe intervención y desarrollando, así mismo, algunos de los métodos y técnicas que se utilizan comúnmente para la enseñanza de habilidades sociales, conductuales y comunicativas en el autismo. Las técnicas que aquí se presentan son aquellas que han obtenido mayor evidencia científica, y que han sido parte de nuestra experiencia en la intervención.

## Un marco de intervención

El AAF/SA es un trastorno del desarrollo que fue descrito por primera vez en 1943 por un pediatra y psiquiatra austríaco llamado Hans Asperger. Las características que definían a los pacientes que identificó con el término “psicopatía autista” se basaban fundamentalmente en la ausencia de empatía, dificultad para establecer relaciones sociales, soliloquios, pensamiento original, presencia de intereses especiales y torpeza motora.

Lorna Wing en 1981, en una comprensión de los síntomas como un trastorno afín con las alteraciones que definían el autismo, al mismo tiempo que específico, diferenciado y, lejano a las características que definían la psicopatía, acuñó el nombre de Síndrome de Asperger a las personas que manifestaban los síntomas descritos por el pediatra austríaco y estableció, junto con Judith Gould, el término Trastornos del Espectro del Autismo en el que se manifestaba la variabilidad en la que se podían percibir y presentar los síntomas.

Actualmente existen diversas teorías que sustentan la práctica con personas con AAF/SA. Estas teorías han sido desarrolladas en el primer capítulo, pero retomaremos aquellas que durante mayor tiempo han influido en el desarrollo de los programas de intervención y que han arrojado luz sobre las áreas, retos y métodos necesarios para enfocar el proceso de enseñanza aprendizaje en autismo.

El concepto introducido por Premack y Woodruff (1978) para describir la habilidad para atribuir los estados mentales propios a los demás ó *“teoría de la mente” (ToM)*, representa uno de los pilares fundamentales en la creación de programas específicos de intervención (McAfee,

2002, Howlin, Baron Cohen, Hadwin, 2006). Si nos basamos en las dificultades prácticas derivadas de este déficit, encontramos que las personas con AAF/SA tienen dificultades para leer la mente (Baron-Cohen, Leslie, y Frith, 1985), es decir, para entender qué es lo que van a pensar o sentir otras personas y predecir, cómo van a actuar a continuación.

“S nos contaba que su marido cada vez que se despertaba en mitad de la noche, se dirigía a despertar a su niña pequeña para abrazarla y besarla, incapaz de comprender que ella estaba dormida y que jugar con ella en ese momento no era apropiado”.

“L de veintidós años, le contaba a N de cuatro años, mientras ésta la miraba *con los ojos como platos*, el origen y evolución de los primates sin percibir *ni por asomo*, el absoluto desinterés e incompreensión de la niña”.

La capacidad para atribuir estados mentales nos ayuda a descifrar si alguien está interesado en lo que le contamos, o si está utilizando una ironía, indirecta o tratando de gastarnos una broma. También nos ayuda a comprender que los demás no cuentan con toda la información que nosotros tenemos sobre un tema y a ser capaces, por tanto, de comunicarnos de una manera más eficaz.

Diferentes estudios muestran las dificultades en la infancia y adolescencia de las personas con TEA en el desarrollo de esta capacidad, así como una reducción de las dificultades para *leer la mente* en adultos con AAF/SA (Happé, 1994; Baron Cohen, 2000), lo que implica que presentan capacidad de aprender esta habilidad.

El concepto entraña diferentes niveles de complejidad. Pongamos el siguiente ejemplo: Laura ha suspendido un examen que había estudiado junto a su amiga Marta, la cual ha obtenido un siete. Sonia que es otra amiga lo sabe y se imagina que Marta estará pensando que Laura se tiene que sentir muy triste y a la vez estar molesta por lo bien que le ha ido a ella.

Este conjunto de atribuciones en base a otras atribuciones, (meta representaciones), las llevamos a cabo con relativa frecuencia en nuestro día a día y resultan enormemente útiles para lograr éxito en los diferentes ámbitos de la vida que implican relacionarnos con los demás, sin embargo pueden suponer un auténtico enigma o estar muy poco presentes en la forma de pensar de una persona con AAF/SA.

Algunas visiones actuales de la Teoría de la Mente (ToM), como la “*Teoría afectiva de Hobson*” (2001) consideran que este déficit es

el resultado de un déficit más general de la capacidad para percibir emociones, lo que implicaría una ausencia para mantener relaciones intersubjetivas.

“S. adora los trenes y a su hermano P. le encantan los animales, pero cuando le pregunto a S. qué puede querer su hermano por su cumpleaños, S. responde sin atisbo de duda: un tren”.

Otra teoría ligada a la ToM es la *“Teoría de la Intersubjetividad Secundaria”* de Trevarthen y Aitken (1994). Esta teoría introduce el interés por compartir el mundo con los otros como resultado de la capacidad de pensar en las otras personas como personas con unos intereses, pensamientos y sentimientos que pueden ser compartidos.

Desde estas teorías, conectadas entre sí, sería importante extraer algunos de los aspectos principales que van a condicionar el desarrollo de los programas de intervención, centrándolos en el desarrollo de habilidades protodeclarativas, de atención conjunta, reconocimiento, atención y discriminación de estados y situaciones emocionales (tono de voz, gestualidad), capacidad simbólica, el desarrollo de una comprensión de la intencionalidad en uno mismo y en los otros, y hábitos de lectura de la mente y empatía como compartir, escuchar activamente o hacer halagos, entre otras.

Otra de las teorías explicativas que más peso han tenido en la intervención es la *“Teoría del Déficit en la Coherencia Central”* (Frith 1989, 2003). Las dificultades para poder comprender la información de una manera integrada, es decir, para contextualizar la información implican la realización de comprensiones parciales de las situaciones. Esto puede llevar a la persona con AAF/SA a focalizar la atención sobre aspectos poco importantes y considerar relevante información que no lo es en absoluto. Un ejemplo que podemos encontrarnos y comprender es la relevancia de una explicación en clase en la que el profesor cuenta una anécdota personal o una anécdota sobre trenes, fútbol o animales que sirve para distender el ambiente, pero que no forma parte de la explicación central, puede ser lo que priorice como importante la persona con autismo. Otra repercusión derivada de este déficit es la comprensión excesivamente literal de los enunciados verbales.

*“El significado de lo que la gente me decía, cuando captaba que había algo más que meras palabras, lo interpretaba como válido sólo para ese momento o esa situación. Así, cuando me riñeron severamente por haber pintarrajeado los muros del parlamento durante una visita de estudio, dije que no lo volvería a hacer.”*

*Diez minutos más tarde me sorprendieron pintarrajeando ahora las paredes de la escuela. No es que no me preocupara lo que me habían dicho ni que me hiciera la graciosa; era sólo que no estaba haciendo lo mismo que había hecho antes.*

*La gente no podía comprender mi comportamiento, ni yo el suyo. No era tanto que yo no considerara sus reglas, sino aprender todas esas reglas para cada situación específica” (Williams, 1996, cit . De Clercq, p. 91).*

La intervención en personas con AAF/SA tiene que tener en cuenta esta necesidad de especificar contextos, así como las dificultades para generalizar aprendizajes cuando existen cambios en las bases, personas, objetos o antecedentes implicados. Detrás de una intervención se encuentra la apasionante tarea de diseccionar el mundo social como los lingüistas diseccionan los idiomas y extraen de los mismos todas sus reglas y excepciones.

Otras implicaciones en la intervención derivadas de este déficit es la enseñanza de normas, claves contextuales, así como la explicación de situaciones y enunciados ambiguos, indirectos o amplios y la enseñanza de estrategias de auto instrucción y técnicas de organización de la información que les ayuden a discriminar las ideas principales de aquellas secundarias que se presentan en un texto, una película o una situación real.

“Uno de los múltiples ejemplos que me hicieron comprender hasta qué punto es necesario para las personas con autismo que seamos precisos con ellos, fue cuando P me contó que de pequeño tenía terror a cualquier elemento que contuviera la palabra o el ingrediente “coco”, ya fuera cocodrilo, el hilo de coco, los barquillos de coco, caramelos de coco, todo ello le parecía un peligro en ciernes, una representación de aquel “coco” malvado que vendría si no era capaz de dormirse”.

“La tercera vez que T y yo quedamos, no fue capaz de reconocermé hasta que le hablé, los días anteriores me había visto con vaqueros y ese día llevaba falda, para él yo era una persona distinta”.

Por ejemplo, una estrategia de intervención para enseñarles a mirar en el contexto es utilizar el *zoom* de una cámara fotográfica, así como del mismo modo nosotros podemos aprender a fijarnos en los detalles, se pueden entrenar ciertas estrategias para focalizar la atención en el contexto. El análisis de vídeos y de situaciones desde diferentes perspectivas, así como la incorporación progresiva de estímulos, por ejemplo, en un rostro, les ayuda a integrar mejor la información.

El conjunto de procesos o habilidades que nos permiten dirigir nuestro pensamiento hacia una acción o conjunto de acciones que nos permiten alcanzar una meta, son las funciones ejecutivas. A pesar de la controversia acerca de la *“Teoría del Déficit en las Funciones Ejecutivas”* (Ozonoff, 1991), reflejado en dicho capítulo, creemos importante resaltar las implicaciones que tiene para la intervención, las dificultades en planificación que presentan muchas personas con AAF/SA.

El sistema ejecutivo se encuentra inmerso en la capacidad para hacer frente a situaciones novedosas. Norman y Shallice (1980) perfilaron cinco tipos de situaciones que podían verse afectadas por déficits en el funcionamiento ejecutivo como:

1. Aquellas que implican la planificación en la toma de decisiones.
2. Solución de problemas.
3. Situaciones cuyo aprendizaje es complejo o que incluyen secuencias novedosas.
4. Situaciones peligrosas o técnicamente difíciles.
5. Situaciones que requieren autorregulación o resistencia a tentaciones (medición de las consecuencias a largo plazo).

Otras implicaciones en la conducta que se relacionan con el déficit en la función ejecutiva son las dificultades con el control emocional y en la interacción social. Damasio plantea la *hipótesis de marcador somático* (Damasio, 1998) desde la que se argumenta que la corteza prefrontal está implicada en la capacidad para realizar representaciones internas del contexto. Estas representaciones y sensaciones (*marcadores*) ayudan en la toma de decisiones, en base a la experiencia, y nos permiten advertir situaciones posiblemente indeseables o potencialmente peligrosas.

Los objetivos principales que nos marcamos en la intervención en personas con AAF/SA en base a este déficit son: la estructuración y anticipación de entornos, habilidades de uso de herramientas de planificación (agendas, horarios, calendarios, relojes), la secuenciación de objetivos en pequeños pasos, autorregulación y control de la conducta e impulsos, el desarrollo de estrategias para analizar secuencias, la flexibilidad, la memoria de trabajo, la comprensión de consecuencias sociales, y la necesidad de desarrollar estrategias para la toma de decisiones y habilidades para la resolución de problemas.

## **Plan de intervención individual**

Tal y como hemos expresado con anterioridad, es verdaderamente imprescindible tener en cuenta las características individuales y del

contexto de cada participante con AAF en un programa o servicio de intervención, la especificidad del autismo y el concepto de espectro impregna también el diseño de las intervenciones.

Previo al desarrollo de un plan de intervención se tienen que tomar en cuenta, evaluaciones de planes anteriores, informes de valoración y orientación diagnóstica, personas implicadas en el plan de intervención, contextos de intervención y de desarrollo (entorno educativo o laboral, entorno sanitario, servicios sociales, asociaciones de personas con TEA, organizaciones de ocio y tiempo libre, familia directa y extensa), así como información nueva recogida a través de cuestionarios, entrevistas y escalas de evaluación de aspectos como las habilidades sociales, autoestima, atención, autorregulación o inteligencia emocional, principalmente.

El modelo de intervención individual que proponemos se basa en la necesidad de establecer coordinaciones y objetivos diferentes, en función de cada persona y su contexto a lo largo de toda la vida. El funcionamiento del servicio de intervención implica en esencia:

- La participación de la persona con autismo en sesiones individuales o compartidas desde las que se abordan los objetivos de intervención y se hace un seguimiento de sus preocupaciones.
- La participación de las familias en el desarrollo, seguimiento y evaluación de los planes individuales, así como su colaboración activa en escuelas de padres, reuniones formativas, y en el caso de la atención temprana, en la propia intervención.
- La participación opcional de la persona con AAF/SA en actividades inclusivas, desarrolladas en la comunidad utilizando recursos del entorno (Centros de Acción Social, bibliotecas, cines, teatro...) y en el grupo de ocio del programa.
- El desarrollo de proyectos de innovación y colaboración educativa con centros educativos desde donde se trabajan habilidades sociales con el grupo clase al que pertenece la persona con TEA, su ciclo y el profesorado y donde se llevan a cabo sensibilizaciones sobre las características y necesidades de los alumnos con AAF/SA.

Para delimitar objetivos de intervención en habilidades sociales remitimos al lector a consultar algunos currículos existentes como el de Schumaker, Hazel, Pederson, (1988); Mc Clennen (1982); Goldstein y cols., (1989).



A continuación presentamos los objetivos generales básicos para desarrollar en el marco de un programa de intervención con personas con AAF/SA.

HABILIDADES COMUNICATIVAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saludar</li> <li>• Realizar peticiones adecuadamente</li> <li>• Señalar</li> <li>• Seguir normas sociales/culturales</li> <li>• Comprensión de dobles sentidos</li> </ul>
COMPETENCIA EMOCIONAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar emociones/sensaciones</li> <li>• Reconocer</li> <li>• Comprender las emociones en los demás</li> <li>• Regular emociones y conducta</li> <li>• Motivación</li> </ul>
JUEGO E INTERACCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seguir normas de juego</li> <li>• Desarrollar juego funcional y simbólico</li> </ul>
PLANIFICACIÓN Y ESTRUCTURACIÓN DEL TIEMPO, TAREAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Responder flexiblemente a los cambios</li> <li>• Planificar tareas</li> <li>• Secuenciar pasos conforme a objetivos</li> <li>• Organizar el tiempo libre</li> </ul>
HÁBITOS DE HIGIENE Y VIDA SALUDABLE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establecer horarios de higiene personal</li> <li>• Realizar deporte</li> <li>• Conocer y desarrollar hábitos de alimentación saludables</li> </ul>
TÉCNICAS DE RELAJACIÓN Y CONTROL CONDUCTUAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprender técnicas de relajación</li> <li>• Regular la conducta en función del contexto</li> </ul>

Tabla1. Programa general de intervención en personas con AAF/SA.

VARIABLES como el género, dificultades asociadas a la edad cronológica, comorbilidad, presencia de problemas de conducta o alteraciones sensoriales graves han de tenerse en cuenta en la selección de objetivos, metodología y prioridades en la intervención.

## Principios generales de intervención

El modelo TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped CHildren) también conocido como modelo de enseñanza estructurada, es uno de los modelos más extendidos en la práctica profesional en personas con Trastornos del Espectro del Autismo y también lo es en AAF/SA. Si bien este modelo ha sido explicado en capítulos anteriores, a continuación vamos a retomar algunos de sus principios básicos para tratar de ilustrarlos desde la práctica en la intervención con personas con AAF/SA.

Uno de los principios del TEACCH es la *adaptación óptima*, es decir, enseñar por una parte nuevas habilidades a la persona con autismo y por otra parte acomodar el ambiente al individuo.

“L era una adolescente que había *dado el estirón* muy pronto, era realmente alta para su edad. Las sillas de la clase eran estrechas y el espacio entre mesas la hacía sentirse realmente oprimida y molesta, pero era incapaz de transmitir sus sensaciones así que en varias ocasiones invadía el espacio de su compañera, llegando a pisarla con las patas de la silla, situación que provocó un conflicto y el rechazo de la clase a L. Cuando pudimos comprender todo el problema, se consiguió un asiento y una mesa más amplias para L y se redistribuyó el espacio de la clase”.

“El día que R estuvo enfermo se cambiaron a los alumnos de sitio, a R volver y ver qué su mesa estaba ocupada le estaba generando mucho estrés. Trataba inútilmente de recuperar su antigua mesa, y estaba convencido que sus compañeros le estaban gastando una broma pesada, el cambio de aquella mesa representaba un cambio total de mundo, como si la clase fuese una especie de *Show de Truman*<sup>2</sup>”.

También queremos hacer hincapié en nuestro particular interés por los modelos de enseñanza natural que implican trabajar la propia in-

---

<sup>2</sup> El Show de Truman es una película en la que el protagonista vive realidades provocadas y creadas deliberadamente por el entorno sin que él lo conozca. Se usa en este contexto para caracterizar la sensación de descontrol y de falta de comprensión de la realidad que experimentaba R ante un aparente pequeño cambio cotidiano.

intervención desde los contextos naturales, utilizando apoyos naturales (compañeros de clase, de trabajo) como modelos de conducta y figuras de referencia que se anticipen a ciertas dificultades de las personas con AAF/SA, un ejemplo de esto es el compañero tutor que revisa la agenda de clase, o presta los apuntes.

Otro de los principios que caracteriza el modelo de enseñanza estructurada y algunos otros modelos aplicados a la intervención en autismo como la Planificación Centrada en la Persona, en la Familia o los modelos de enseñanza natural (Hartb y Risleyt, 1982; Watson y cols, 1989), es que entienden que la intervención desde entornos naturales permite dotar de significación los aprendizajes y que pueden ser aplicados en el día a día de las personas con autismo en su generalización.

Todos estos modelos destacan la importancia de la **colaboración entre padres y profesionales**. En el modelo seguido por nosotros, la intervención temprana (menores de seis años) se comienza desde el momento en el que llega la demanda y se crean redes de trabajo entre diversos especialistas (salud mental infanto-juvenil, neurología-pediatría, logopedia, entorno educativo, orientadores, maestros de audición y lenguaje, pedagogía terapéutica) también se implica al entorno más cercano en la intervención, siendo los padres, hermanos, abuelos o tíos partícipes de las mismas.

El modelo de coordinación es similar en la edad escolar, aunque en este momento se trata de implicar también en el proceso de apoyo a otros agentes como los compañeros de clase, o colectivos sociales y de ocio en los que la persona con AAF/SA participa. La etapa educativa cuenta también con diferentes itinerarios en los que se pueden comenzar a establecer lazos con empresas o con grupos desarrollados en el entorno universitario. Esto es posible gracias a la sensibilización o colaboración en prácticas en la que se forma a profesionales, del ámbito universitario y profesional, en aspectos vinculados a las necesidades de adaptación específica que requieren estas personas.

En varias universidades se han desarrollado programas de voluntariado de apoyo a las personas con TEA, como el programa APÚNTATE<sup>3</sup>, que supuso una excelente vía de sensibilización y un lazo de unión entre el entorno universitario y el conocimiento de las personas con autismo.

---

<sup>3</sup> El Programa APÚNTATE (Apoyos Universitarios a personas con Trastornos Autistas) se inició en el año 2001 en la Universidad Autónoma de Madrid, haciéndose extensivo posteriormente a otras Universidades (Universidad de Sevilla, Universidad de Zaragoza, Universidad de Burgos y Universidad de Málaga).

En la etapa adulta se requiere una intervención coordinada para apoyar diferentes ámbitos de la vida de las personas con AAF/SA como son el ámbito de la sexualidad y relaciones de pareja, el duelo por la pérdida de seres queridos, el apoyo a la autonomía personal y la vida independiente y el apoyo psicológico por la mayor presencia de comorbilidad psiquiátrica ante los retos que supone esta nueva etapa vital. Muchos itinerarios vitales se desarrollan de forma tardía en las personas con AAF/SA, algunas personas tienen miedo a abandonar la casa familiar, enfrentarse a las dificultades que representa el entorno social del trabajo o compartir con otra persona lazos afectivos. Requieren de apoyo en estas áreas, intermediación y explicaciones de las conductas correctas y cómo llevarlas a cabo y viven con verdadera preocupación la posible pérdida de sus familiares más cercanos.

El trabajo de coordinación con la familia y con el entorno donde desarrollan su vida es especialmente esencial en esta etapa. Por una parte, se debe propiciar habilidades de independencia y progresivamente dar a la persona con AAF/SA responsabilidades y momentos en los que quedarse solo (con organizadores como listas de la compra, o listas de tarea) y por otra, hay que situar el control de sus vidas en ellos mismos al máximo posible, con apoyos continuados pero superficiales. También necesitan espacios para preguntar sobre los temas que habitualmente son tabú en nuestra cultura como la muerte o la sexualidad y hablar en términos realistas de las sensaciones que todos experimentamos y el modo en el que cada uno elige su propia creencia o forma de elaborar los duelos.

“Cuando conocí a P hacía cinco años que se había muerto su padre, no había hablado con nadie de ello. La percepción desde su familia era que parecía no haberle impresionado especialmente. Sin embargo desde hace cinco años P, leía todas las esquelas de los periódicos y las puertas de las iglesias, tratando de encontrar una explicación predecible a este fenómeno”.

La coordinación con especialistas del ámbito sanitario es importante dado que permite facilitar a dichos profesionales información sobre los TEA, de manera que se pueda ofrecer, a las personas con SA/AAF, un tratamiento combinado que les permita ajustarse, de la forma más apropiada posible, a las situaciones vitales a las que se enfrentan, desde su propio modo de ver el mundo.

Con respecto a los apoyos en el entorno laboral, en una comunicación que presentamos en 2010 en el X Congreso de Empleo con Apoyo, nos hacíamos eco de la importancia que tenía para las personas con AAF/

SA la orientación y entrenamiento para el desarrollo de las habilidades sociales y comunicativas explícitas del entorno laboral tales como la puntualidad, seguir órdenes, pedir más trabajo cuando se ha finalizado una tarea, aceptar modos diferentes para realizar un mismo trabajo (Merino y cols, 2010). También recogimos la necesidad que tienen las personas con AAF/SA de ser informados de las normas y demandas, de una forma explícita y suficientemente anticipada y clara, para que puedan aprender y comprender lo que se les pide.

“A es muy buena delineante, y estaba realizando piezas en tres dimensiones como parte rutinaria de su trabajo, sin aviso se la solicitó que elaborase piezas en dos dimensiones y este cambio la generó una enorme inseguridad, en ese momento ella quiso dejar su trabajo, a pesar de tratarse de actividades en las que ella se mostraba enormemente competente y satisfecha”.

*“La dificultad para comunicarse efectivamente o comprender instrucciones son algunos de los problemas más obvios a los que ha de hacer frente una persona con autismo, pero otros como las dificultades cognitivas, sociales y comportamentales representan un fuerte impacto en la habilidad para manejarse en el trabajo... Por sus limitaciones en interacción social y para comprender el comportamiento de los otros, las personas con autismo son muy vulnerables a las situaciones de acoso. Paradójicamente las personas con discapacidades más visibles, encuentran en sus dificultades un potencial para la relación con los compañeros. Si alguien tiene una discapacidad muy obvia, es mucho más sencillo que los demás la reconozcan, y se espera una mayor simpatía hacia ellos... Una vez que las demandas del empleo están bien delimitadas, las personas con autismo han probado a menudo ser unos trabajadores extremadamente eficientes, competentes y fiables” (Howlin, 1997, p. 192),*

Como ya hemos expuesto, es fundamental la coordinación entre todo el contexto de la persona con AAF/SA, pero ¿cómo llevar a cabo esa coordinación? En un sentido más global de organización de servicios, entendemos que un modelo válido que puede ayudar en la planificación de apoyos es el propuesto por Powel (2002), modelo que se centra en la identificación de un profesional experto en AAF/SA como gestor y coordinador de los casos.



Figura 1. Modelo para la planificación de los apoyos propuesto por Powell, 2002 (Cit. Belinchón y cols, 2008, p.13).

Otro de los principios del TEACCH es la búsqueda de *la intervención más eficaz* basada en expectativas realistas y tomando como punto de partida los logros inmediatamente anteriores de la persona. Si nos empeñamos en que un niño con poca flexibilidad, pero con mucha imaginación sea gimnasta, en lugar de inventor o artista o lo que naturalmente capte su atención, probablemente su desarrollo vital encuentre multitud de obstáculos y sensaciones vertiginosas, del mismo modo una persona con SA/AAF tendrá muy difícil y le causará gran frustración tener como expectativa llegar a ser un gran conversador humanista y versátil. Los puntos fuertes, los intereses de la persona tienen que ser la clave de la intervención, el refuerzo real y el canal de comunicación más eficaz que podemos utilizar.

“Si a N le preguntas ¿qué tal se te da el Inglés?, N te contesta: -no sé-, si le haces la misma pregunta mientras dibujas con él un cómic te representa con una velocidad vertiginosa y *sin escatimar* detalle, una secuencia de redes neuronales entrecortadas. Desde sus habilidades para el dibujo N es capaz de darte información sobre cualquier aspecto de la vida”.

Las manifestaciones conductuales, o lo que llegan a comunicarnos en muchas ocasiones, son pequeñas manifestaciones, una parte reducida

de la información real, ellos pueden dar por supuesto que conocemos todo, o no ser conscientes de lo que les pasa, y en parte es necesario que miremos la base, que intentemos bucear y que les demos opciones de respuesta y utilicemos diferentes formas de comunicación, anticipándonos a las situaciones que pueden estar viviendo o sintiendo. Por ejemplo, si preguntamos si alguien se mete con ellos, la respuesta puede ser no, pero si concretamos nuestras preguntas -alguien te dice lo que tienes que hacer, alguien te insulta, alguien te pide que molestes a otro compañero...- entonces podemos obtener respuestas más cercanas a la realidad. Otro ejemplo claro es cuando se encuentran enfermos o algo les duele, pueden no llegar a contarlo si no se lo preguntamos, de modo que el observador externo debe hacer las veces de etólogo e interpretar las variaciones más mínimas de manera individual, y a la vez tenemos que hacer de espías para extraer información de todo el entorno, y darles nosotros a ellos la información real de lo que les sucede.

*“Hay muchas cosas de mi vida de las que no me entero. Cosas como las actividades que se realizan, o el porqué de una cosa. Sobre todo asuntos burocráticos u otras cosas legales. Lo que ocurre es que no pregunto. No pregunto a nadie lo que ocurre... Digo que de algo no me entero y no me entero para siempre. Muchas veces la gente piensa que sé algo, y en realidad no tengo ni idea. Y eso da la sensación de que tomo el pelo” (Dorado, 2004, p.71).*

El principio de **enseñanza estructurada** presenta como uno de sus elementos clave el uso de ayudas visuales **con medios visuales**, el cual se basa en las habilidades y preferencias marcadas por lo visual en muchas personas con autismo, también es un modo rápido para todos de recibir información, no por nada estamos en una era en la que la información nos llega prioritariamente de modo visual a través de pantallas.

“N necesitaba que alguien le acompañase al baño para realizar la secuencia correcta desde el primer paso de cerrar la puerta, hasta el último de lavarse las manos, entonces colocamos a su altura en el baño una secuencia de pictogramas completa y ahora la sigue siempre que entra en el baño. También le pidió a su padre una secuencia para lavarse los dientes”.

Con respecto al espacio físico, o la estructuración física que es otro elemento de la enseñanza estructura del sistema TEACCH, es importante tener en cuenta que las personas con autismo suelen presentar alteraciones en el modo en el que perciben los estímulos, por ello es

fundamental cuidar este aspecto en los diferentes lugares en los que conviven, contando con espacios en los que haya pocos estímulos: aislado de ruidos, movimientos, olores fuertes como perfumes y con pocos estímulos visuales como cuadros, juguetes o espejos. Es importante que la existencia de estos estímulos en la intervención pueda estar controlada por el terapeuta que los haga aparecer o desaparecer fácilmente, en cajas o cortinas: muchos chicos pueden quedar fácilmente enganchados con un juguete o necesitar cumplimentar una actividad si ven un objeto que en sí mismo representa la actividad.

Cuando llevamos a cabo este control del entorno nos preguntamos si las situaciones de enseñanza que se generan en un entorno controlado y óptimo llegarán realmente a generalizarse en el caos sensorial que representa una clase numerosa, un recreo, un parque o un entorno laboral. Lo cierto es que las investigaciones empiezan a demostrar que el aprendizaje de las personas con TEA es más óptimo cuando se desarrollan en situaciones que presenten un número limitado de estímulos.

Algunos ejemplos de la respuesta a la limpieza de estímulos los vemos en estudios como el de Silver y Oakes, 2001 o Grelotti y col, 2002 en los que demostraban como a las personas con autismo les resulta más sencillo aprender a diferenciar emociones en ilustraciones simplificadas que en fotografías reales y tienden a fijar la mirada de manera más prolongada si la información social se la hacemos llegar a través del uso de dibujos (Van der Geest y cols., 2002). Este aprendizaje tiene limitaciones, pero representa un punto de partida con mejores resultados, por lo que ha de recordarse en la enseñanza de las personas con TEA. Así pues, las personas que estamos en contacto con ellos tenemos que tener en cuenta una receta de MENOS es MÁS (menos estímulos, menos palabras, menos explicaciones por vez, menos órdenes por vez) y de MENOS a MÁS (ir añadiendo progresivamente pasos, asegurando que se han adquirido correctamente los anteriores).

Cada profesional y persona somos distintos, pero funcionamos de manera más eficiente cuando nos planificamos y encontramos una metodología y sistema de trabajo. Esto es especialmente así cuando nos encontramos con personas con AAF/SA, que en ocasiones parecen "simpatizar" con nuestra organización interna. Si estamos cansados ellos parecen sentirse molestos, si no hemos podido organizarnos y tenemos un día caótico ellos parecen manifestar más ansiedad y cuando tenemos un sistema, un método se sienten seguros y cómodos. En este sentido cada cocinero tiene sus propias mañas, pero requiere de unos ingredientes básicos y unos utensilios similares para llegar a desarrollar una receta.



La estructuración de las sesiones de trabajo o de intervención es fundamental, depende de cada persona con AAF/SA el ir incorporando progresivamente cambios, con anticipación siempre que ésta sea posible, pero manteniendo algunas constantes en todas las intervenciones: modo en el que comienzan o finalizan, explicar al principio de las sesiones normas y actividades que se van a llevar a cabo, retrasar las actividades que puedan producir un mayor enganche al final de las sesiones, y tener siempre dos alternativas de actividad que trabajen objetivos similares para fomentar la flexibilidad, la toma de decisiones y la resolución de conflictos.

*“A veces me resulta muy difícil ser ordenado. Casi me olvido de lo que debo estar haciendo. Como si mamá me pide que me ponga los zapatos, regreso a los diez minutos y le pregunto qué me había ordenado. Así que me resulta difícil ser ordenado. Pero me gusta que las cosas estén ordenadas para saber qué pasa y dónde está todo. Por ejemplo, odio que la gente toque mis pertenencias. No soporto que alguien ordene mi habitación de un modo distinto al mío (¡pero no que la ordene por mí!).*

*Me gusta hacerme cargo de las cosas y saber qué pasa y cuándo pasa. Me va bien que mamá escriba un plan del día. Fue muy útil que mamá me preparara un organizador con un esquema del día. Tenemos un bloc que utilizamos para muchas cosas que me ayudan. Ella arranca las hojas y las pega en la pared con velcro. Así muestra lo que hay que hacer y en qué orden. También hay notas para el tiempo libre y las actividades de ocio. Es bueno saber qué pasa en cada momento y si hay diversas opciones” (Hall, 2003, p. 87-89).*

## **Programas de habilidades sociales y comunicativas**

*“La habilidad social debe considerarse dentro de un marco cultural determinado, y los patrones de comunicación varían ampliamente entre culturas y dentro de una misma cultura, dependiendo de factores tales como la edad, el sexo, la clase social y la educación. Además el grado de eficacia mostrado por una persona dependerá de lo que desea lograr en la situación social en la que se encuentre. La conducta apropiada en una situación, puede ser obviamente inapropiada en otra” (Caballo, 1993, p.4).*

El entrenamiento en habilidades sociales consiste en enseñar habilidades específicas como el mantenimiento del contacto ocular, la utilización de gestos afirmativos o el inicio de interacciones. Este

entrenamiento se lleva generalmente a cabo siguiendo modelos cognitivo conductuales y siguen una metodología variada y unos objetivos generales comunes. A continuación presentamos un cuadro resumen de objetivos y estrategias de los programas utilizados en AAF/SA.

OBJETIVOS	ESTRATEGIAS
<p><b>Aumentar el interés por las situaciones sociales.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fomentar la conciencia de sí mismo y la autoestima.</li> <li>• Desarrollar el aprendizaje, crear un ambiente divertido.</li> <li>• Intercalar nuevas habilidades con las habilidades ya dominadas.</li> <li>• Empezar con habilidades simples y fáciles de aprender (aprendizaje sin errores).</li> </ul>
<p><b>Aumentar la capacidad de iniciativa social.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establecer reglas sociales claras y concretas (por ejemplo, permanecer un brazo de distancia de la otra persona).</li> <li>• Modelar estrategias apropiadas de iniciación de contacto social con respecto a la edad.</li> <li>• Usar refuerzos naturales para las iniciaciones sociales (por ejemplo, seguir las conversaciones o interés manifestados por otros niños).</li> <li>• Enseñar guiones sociales simples para situaciones comunes.</li> </ul>
<p><b>Mejorar el uso de respuestas sociales adecuadas.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enseñar guiones sociales de respuesta.</li> <li>• Intensificar los esfuerzos de respuesta.</li> <li>• Usar modelos y juegos de rol para enseñar habilidades.</li> </ul>
<p><b>Reducir conductas problemáticas.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hacer de la situación de enseñanza una enseñanza estructurada y predecible.</li> <li>• Reforzar los comportamientos positivos.</li> <li>• Utilizar tablas de contingencia o fichas de registro de comportamiento (por ejemplo, marcas de verificación o uso de estrellas) para señalar el comportamiento positivo.</li> <li>• Revisar conductas socialmente apropiadas e inapropiadas de los participantes, como grupo, usando estrategias de grabación de vídeo o de audio.</li> </ul>

<p><b>Promover la generalización de aprendizajes.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover la participación de los iguales (por ejemplo, provocar iniciaciones y modelos de interacción social).</li> <li>• Utilizar entrenadores diversos y personas con los que puedan practicar las habilidades.</li> <li>• Involucrar a los padres en la formación.</li> <li>• Proporcionar oportunidades para practicar habilidades en contextos seguros y naturales (por ejemplo, campamentos organizados).</li> <li>• Usar el tiempo entre sesiones para que pongan en práctica las habilidades (por ejemplo, a través de “deberes”).</li> </ul>
---	--

Tabla 2. Estrategias prometedoras en los programas de entrenamiento en habilidades sociales (White y col, 2007).

A pesar de la cantidad de bibliografía y documentación existente sobre el trabajo en habilidades sociales, los programas completos y desarrollados, enfocados a la enseñanza en personas con AAF/SA, son escasos en nuestro idioma y están centrados fundamentalmente en el desarrollo de habilidades emocionales en la infancia (Lozano y Alcaraz, 2009) y en el desarrollo de habilidades sociales a través del uso de las tecnologías de la comunicación.

Los modelos generalistas nos aportan programas extensos, muy bien desarrollados y frecuentemente poco atractivos en cuanto a materiales o metodología para las personas con AAF/SA, dado su formato académico, en el que existe un predominio de las explicaciones verbales sobre las visuales o representativas. No obstante, estos programas también desarrollan ampliamente metodologías que sí son referenciadas en la literatura actual sobre enseñanza en AAF/SA, tales como el modelado o el rol-playing (Álvarez; 1990; Caballo, 1993, Vallés, 1994, Monjas, 1999; Grupo Albor, 1999). A continuación presentamos un resumen sobre los objetivos principales que se desarrollan desde estos programas, así como las metodologías que proponen para alcanzarlos:

OBJETIVOS	METODOLOGÍAS
<p>Desarrollar habilidades de autoconocimiento .</p> <p>Identificar estados de ánimo en uno mismo y en los demás y expresarlos adecuadamente.</p> <p>Promover el uso de los gestos como elementos no verbales de la comunicación</p> <p>Trabajar en equipo, cooperar, ser solidario y respetar las reglas del grupo</p> <p>Solucionar eficazmente los problemas de relación social</p> <p>Reforzar socialmente a los demás.</p> <p>Comunicar a los demás los propios deseos o peticiones con cortesía y amabilidad.</p> <p>.Distinguir entre críticas justas e injustas</p> <p>.Manejar los pensamientos negativos que deterioran la autoestima y la competencia social.</p> <p>Iniciarse en el conocimiento de la relajación muscular a través de sencillos ejercicios de respiración y de control muscular.</p> <p>Desarrollar habilidades para el inicio, mantenimiento y escucha activa de conversaciones</p> <p>Diferenciar claves contextuales (momentos adecuados-momentos inadecuados) y controlar- autorregular la conducta.</p> <p>Expresar deseos, intereses y quejas de un modo adecuado (asertividad)</p> <p>Establecer relaciones positivas con los compañeros</p>	<p>Ensayo de conducta o Rol-playing</p> <p>Modelado</p> <p>Vídeo modelado</p> <p>Reforzamiento</p> <p>Retroalimentación</p> <p>Instrucciones</p> <p>Tareas para casa</p> <p>Diario</p> <p>Historias sociales</p> <p>Cómics</p> <p>Teatro</p> <p>Arte</p> <p>Imágenes sociales</p> <p>Parada de pensamiento</p> <p>Tareas de identificación</p> <p>Desensibilización</p> <p>Relajación</p> <p>Discusión</p> <p>Charla del terapeuta</p> <p>Contratos</p> <p>Películas/vídeos</p> <p>Personalizar</p> <p>Guiones sociales</p> <p>Juego</p> <p>Juegos de rol</p> <p>Estimulación sensorial</p> <p>Tecnología</p>

Tabla 3. Compilación objetivos y metodología de los programas de habilidades sociales.

Estos objetivos son comunes a la intervención específica en AAF/SA, y estos programas suponen en muchas ocasiones un punto de partida de lo esperado en el desarrollo “óptimo” de las habilidades sociales, sin embargo la intervención en AAF/SA es una intervención integral que atraviesa todas las áreas y entornos en los que el individuo se desarrolla y nos recuerda la importancia que el conocimiento social y emocional tiene en las habilidades más básicas de la vida.

*“El modelo general de tratamiento asociado al SA va a consistir en un modelo individualizado y adaptado a las necesidades de tratamiento de cada individuo afectado. Este modelo tiende a abarcar la intervención en cinco áreas diferentes del desarrollo y funcionamiento de la persona, y que han sido sintetizadas en:*

- *Área de la regulación de la conducta disruptiva y desadaptativa*
- *Área de las habilidades sociales y habilidades de comunicación*
- *Área del aprendizaje en el contexto del colegio y la universidad*
- *Área de las habilidades de auto-suficiencia e independencia”*

(Martín Borreguero, 2004, p. 8).

En el último apartado de este capítulo trataremos de dar algunas pinceladas sobre el desarrollo de la intervención en estas áreas propuestas.

## **Preparando las sesiones**

La adecuación de herramientas a edades, necesidades y objetivos individuales, es un aspecto fundamental en la intervención con personas con trastorno del espectro del autismo. Es imprescindible que nos hagamos eco de sus gustos, sus preferencias, sus intereses para mantener una motivación óptima hacia las intervenciones y herramientas utilizadas y así lograr que ellos mismos sean quienes construyan su propio aprendizaje emocional, social y en general su propio aprendizaje de la vida.

De manera previa a la intervención es importante que realicemos un recorrido por el lugar donde se van a desarrollar las sesiones, si es la primera vez que se encuentran en él, y que les digamos, las normas básicas de utilización de las instalaciones (si son varias se darán por

escrito). Les preguntamos intentando que nos puedan dar la información que necesitamos con un sí o no, si observamos que existen dificultades para responder o ansiedad, o con preguntas más abiertas si no es el caso. Hay que tener en cuenta que muchas personas con AAF/SA necesitan conocer y orientarse en el ambiente, y pueden tener dificultad para responder a preguntas abiertas (esto será un objetivo de intervención).

## **La primera sesión**

La primera intervención tiene que incorporar actividades de conocimiento, de contacto que resulten lúdicas y que puedan presentarse de forma flexible, de modo que resulte viable que nos detengamos o prolonguemos algún momento de la dinámica en función de la respuesta que tenga la persona con AAF/SA. En la intervención grupal esto es especialmente importante, pero encontraremos diferencias en nuestro modo de actuar en función de si se trata de un grupo con hermanos, un grupo ordinario de un colegio, un grupo mixto o si parte del grupo se conoce de forma anticipada. En estas dinámicas tendremos en cuenta las preferencias manifestadas por las personas en la intervención. Por ejemplo, si les gustan los animales, les podemos pedir que se presenten, contando su animal favorito y que seleccionen de una lista de adjetivos (que les daremos y explicaremos previamente, en pizarra, ordenador o formato papel) aquellos que identifican con ese animal, y posteriormente que nos digan aquellos que identifican en ellos mismos y las que les gustaría tener. Las instrucciones las dejaremos por escrito.

También es un buen momento para utilizar ruedas de preguntas o listas de conocimiento (e incorporar las reglas de toma de turnos: levantar la mano, o utilizar un testigo como una pelota que se pasa), las preguntas se dan por escrito o se pasan de una persona a otra, comenzando por el entrenador.

Si utilizamos la lista de quiénes somos, podemos pedir que levanten la mano y observen qué compañeros también lo hacen, anticipándoles que se va a preguntar por los gustos del resto de los participantes, con estas listas podemos incluir preferencias e intereses sensoriales que nos darán información útil para próximas intervenciones:

1. Me gusta el dulce.
2. No soporto que me corten el pelo.
3. Soy el mayor de mis hermanos.
4. Veo dibujos animados.
5. He vivido en otro país.
6. Conozco el nombre de más de diez dinosaurios
7. Me gustan las princesas
8. Mi color favorito es el amarillo
9. Me encanta encender y apagar luces
10. Una vez llevé escayola
11. Me da miedo la oscuridad
12. Me dan miedo las arañas
13. Tengo paga
14. Me encanta el agua
15. No sé montar en bicicleta

Tabla 4. Lista de conocimiento.

## Áreas de intervención

### Intervención en prevención y ante la aparición de una conducta disruptiva y desadaptativa

*“Decimos que una persona tiene trastornos en el comportamiento porque no reacciona como nosotros, no tiene las reacciones que tenemos nosotros en circunstancias idénticas. Ahora bien, esto puede provenir de la falta de comprensión de las situaciones que tiene esta persona, de la falta de un aprendizaje adecuado, de una falta de adaptación a la situación (Ritvo y Laxer, 1983, cit. Magerotte, G y col. p.18).*

Cuando nosotros mismos guardamos más silencio del habitual, cuando las emociones son tan intensas que no nos permiten comunicarnos, podemos responder ante algo molesto golpeando una puerta, colgamos el teléfono sin despedirnos, o perdemos el apetito. Encontramos en estas conductas metáforas para nuestras emociones intensas de rabia o frustración. Es preciso entender que las conductas desadaptativas tienen un sentido en sí mismas y por ello el modelo de análisis

funcional de la conducta está ampliamente aceptado como modelo de referencia para prevenir el qué e intervenir **el qué** o **el dónde**.

Entendemos que es necesario describir las conductas desadaptativas, los contextos, frecuencia, intensidad con la que se presentan y el grado de impacto y riesgo que tienen para la persona y para su entorno. También hay que analizar si existen causas orgánicas o comorbilidad con otros trastornos que puedan estar presentes en el desarrollo o mantenimiento de la conducta. Algunas de las conductas desadaptativas típicas en AAF/SA son aquellas ligadas con alteraciones sensoriales que pueden limitar la alimentación, las salidas o vacaciones familiares, así como la participación de la persona con AAF/SA en actividades escolares y extraescolares. Estas conductas alimentarias exigen por una parte que se dé respuesta del entorno (anticipar un listado con los alimentos que es incapaz de tomar y proporcionar sustitutos nutricionalmente equiparables, pedir que la persona con AAF/SA pueda conocer de antemano el menú, reducir ansiedad en torno a esos momentos), pero por otra que se desarrollen programas específicos de desensibilización a texturas, sabores (introduciendo progresivamente una mayor variedad a través de los gustos y preferencias de la persona).

### **Prevención ante conductas sexuales desadaptativas**

La sexualidad implica cambios afectivos, hormonales y sociales a lo largo de todo el desarrollo del individuo, y es uno de los temas que interesan de manera especial al ser humano como concepto social y cultural, ya que la sexualidad es inherente a la existencia.

Los códigos que cada cultura tiene con respecto a lo correcto o lo incorrecto, lo que puede hablarse, hacerse, lo que es privado o público, legal o ilegal manifiestan una diversidad enorme a lo largo del mundo, y las personas con AAF/SA aprenden esos códigos de una manera explícita, por lo que el primer paso para una intervención en sexualidad es hacer explícitas las normas culturales con respecto a la edad, género y a los roles sociales. También es esencial hacer explícito el concepto de intimidad, los círculos de relación, y las personas con las que se puede hablar o no del tema. Es preciso enseñarles a reconocer los problemas legales y la identificación de situaciones de acoso o *grooming* (acoso sexual en la red).

Es fundamental que les demos herramientas para que puedan relacionarse eficazmente con las personas que les atraigan y que consigan afrontar expectativas realistas con respecto a sus sueños.



A continuación presentamos un cuadro en el que identificamos las conductas desadaptativas que desde nuestra experiencia hemos encontrado y los modelos de intervención que hemos desarrollado. Es importante resaltar que si bien las dificultades asociadas al AAF/SA les hacen vulnerables a situaciones de acoso y a conductas desadaptativas, también su carácter normativo y su sentido de la justicia representan un punto fuerte donde el conocimiento de las reglas sociales no escritas con respecto a la sexualidad, suponen, para ellos, una base que respetar con firmeza. Esta área representa solamente una pequeña parte de las necesidades de intervención para promover su bienestar con respecto al desarrollo afectivo y sexual.

Uno de los aspectos que más van a influir con respecto a la prevención es el género, existiendo diferencias conductuales entre chicos y chicas con AAF/SA, así como necesidades ligadas al desarrollo afectivo y sexual. Es importante que en la medida de lo posible exista coordinación con la familia y se tengan en cuenta sus valores y creencias.

Edad	Conductas desadaptativas	Intervención
Infancia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desnudarse</li> <li>• Masturbación en contextos inadecuados</li> <li>• Vulnerabilidad ante el abuso</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Especificar contextos y situaciones</li> <li>• Redirigir la conducta a lugares apropiados</li> <li>• Explicar círculos de relación y respuestas ante peticiones de extraños</li> </ul>
Adolescencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acoso</li> <li>• Tocar o mirar muy directamente órganos sexuales</li> <li>• Peticiones inapropiadas</li> <li>• No diferenciar contextos apropiados para vivir la sexualidad</li> <li>• Fobia a las relaciones interpersonales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Guiones sociales</li> <li>• Historias sociales</li> <li>• Intervención desde el contexto</li> <li>• Explicitación de reglas, contextos</li> <li>• Enseñar acercamientos apropiados e inapropiados y reflejar las consecuencias sociales, emocionales y legales de los mismos</li> <li>• Establecer estrategias para conocer el interés de otras personas en nosotros y cuando se está insistiendo demasiado (escribir mensajes, uso de internet, llamadas de teléfono)</li> <li>• Modelado y rol playing</li> </ul>

<p>Edad Adulta</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Idem adolescencia</li> <li>• Dificultades para iniciar, mantener o manejar conflictos en la relación de pareja</li> <li>• Preferencia por actividades solitarias</li> <li>• Alteraciones sensoriales ligadas a la sexualidad (hipo o hipersensibilidad al tacto, presión...)</li> <li>• Conductas delictivas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explicar las dificultades asociadas al AAF/SA</li> <li>• Pedir ayuda de un especialista</li> <li>• Crear “manuales de instrucciones” en los que se expliciten gustos y preferencias de contacto, tiempo, intereses</li> <li>• Conocimiento de las consecuencias físicas y emocionales de las conductas sexuales de riesgo, así como de conductas sexuales desviadas.</li> <li>• Contratos de contingencia</li> <li>• Tratamiento farmacológico</li> <li>• Coordinación interprofesionales y asesoramiento legal</li> </ul>
------------------------	--	---

Tabla 5. Conductas sexuales desadaptativas que pueden presentarse en AAF/SA y pautas de intervención.

## Área de las habilidades sociales y habilidades de comunicación

*“La conducta socialmente habilidosa es ese conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas” (Caballo, 1986, p. 406).*

En esta definición propuesta por Caballo, encontramos varios factores que resaltamos porque consideramos que en sí mismos tienen una complejidad enorme que es necesario reflejar en el desarrollo de un currículo de entrenamiento: por una parte las habilidades sociales implicarían poseer *competencia emocional*, en segundo lugar desarrollarla de forma *generalizada y adecuada al contexto*, en tercer lugar la existencia de *valores* asociados al desarrollo de esa competencia y, por último, la capacidad para *prevenir y resolver problemas*.

Entendemos que un modelo clásico de organización de una sesión de habilidades sociales requiere presentar la habilidad que se va a

desarrollar, así como gestionar la comprensión, percepción y actitud de la persona ante esa habilidad. Por ejemplo, si queremos enseñar la habilidad de hacer halagos es necesario conocer en qué consiste, para qué se utiliza, la intensidad, frecuencia o contexto en la que es adecuada, situaciones en las que es inapropiada, y es necesario hacer una propuesta que sea significativa de actuación (tarea) para promover la generalización supervisada.

“Le tocaba el turno a V: la situación era decirle a una compañera de clase un piropo, cuando R pasó por delante le dijo:- tía buena, maciza. En una segunda situación tenía que decirle un halago a un compañero después de explicarnos a todo el grupo cómo había realizado un trabajo, entonces V le dijo: te pareces a Rajoy, un tercer intento se realizó viendo un vídeo en el que salía una presentadora de televisión famosa muy maquillada y había que pensar en un halago para ella, V dijo: pareces un travesti”

En la primera situación la connotación del término piropo condicionó la respuesta, en la segunda para V las personas que hablan bien en público son los presidentes, e independientemente de los intereses de los demás eso hubiera supuesto un halago para él, la tercera situación nos hizo plantearnos la necesidad de establecer listas con situaciones, modos, lugares y actitudes de emisor y receptor ante las situaciones de halago. También nos encontramos con la individualidad en el aprendizaje y la necesidad de aprender de nuestros errores como entrenadores.

### **Un método de trabajo en grupo: los juegos de rol**

En las situaciones grupales podemos llevar a cabo “juegos de rol” diseñados por el experimentador en el que se promueve el aprendizaje de habilidades como la aceptación de bromas a través de la introducción de personajes en la partida como “el pícaro”, la distinción entre realidad y fantasía a través de “el mago”, la negociación a través de la interpretación de “el juez”. Entre las miles de dinámicas posibles destacamos ésta porque, desde nuestra experiencia, es una de las actividades en las que se sienten más cómodos y se fomentan habilidades mentalistas, de planificación, de ayuda, cooperación y de relación en el marco de un contexto lúdico y porque han sido las mejores valoradas por personas con o sin AAF/SA participantes en nuestros programas.

## Área del aprendizaje en el contexto del colegio y la universidad

Esta área implica necesariamente la intervención de muchos agentes y una coordinación especialmente entre familia, especialistas en autismo, sanidad y por supuesto el centro educativo, universidad u organismos educativos externos.

Partiendo de la literatura existente sobre la intervención en el contexto educativo (Thomas, 2002; Smith, 2006; Merino y García, 2011) y en el universitario (Ojea, 2008, Alonso, Belinchón y cols., 2010) y de nuestra experiencia directa, vamos a intentar realizar una breve descripción de las dificultades percibidas y de las áreas prioritarias de intervención.

Dentro del aula pueden observarse:

- Dificultades en la **adaptación a los ritmos y organización** del trabajo escolar.
- Dificultades para compartir con otros compañeros momentos de ocio o de **actividades escolares grupales**.
- Ser visto por los demás como alguien “extraño”, que sólo se interesa por sus cosas o por **temas muy específicos** sobre los cuales puede que plantee preguntas de manera obsesiva, o realice comentarios siempre sobre ese mismo tópico.
- Dificultades para entender **convenciones sociales** relativas a jerarquías de poder en el contexto escolar (un alumno no se dirige del mismo modo a un compañero que a un docente o a un directivo).
- Falta de flexibilidad frente a **cambios imprevistos** (de consignas, de horarios de trabajo, de lugares de trabajo, cancelación de una excursión, etc.).
- Falta de **iniciativa para la comunicación** y la relación con pares, o formas inadecuadas y/o fallidas de intentos de establecer vínculos.
- Dificultades para **adecuarse a los tiempos** de trabajo escolar, sobre todo cuando hay un excesivo y rígido perfeccionismo que lo lleva a centrarse en detalles de la tarea y a una realización minuciosa y lenta de la actividad.
- Falta de **motivación** frente a las tareas escolares en general.
- Incomprensión de **dobles sentidos**, ironías, bromas, ejemplos, metáforas, sarcasmos o situaciones confusas o especiales.

- Tienen dificultades para **pedir ayuda o expresar sus dificultades** y emociones.
- Pueden no respetar **normas básicas** como el turno de palabra, la higiene.

Con los **compañeros**:

- Pueden percibirlos como **extraños**, inapropiados, chivatos, chulos, acaparadores, pesados o excesivamente “pardillos” o “ingenuos”.
- Dificultades para **compartir** material.
- **Reacciones desproporcionadas o impredecibles** ante estímulos como un ruido, el contacto (es frecuente la alteración sensorial en los trastornos del desarrollo, en la próxima clasificación diagnóstica, tal y como ya se ha comentado en otro capítulo, este aspecto se incluirá como criterio diagnóstico).
- Si les interesa un compañero/a pueden **seguirlo/a** para acercarse a él.

En los **exámenes**:

- Tienen dificultades para apuntar en la agenda las fechas de exámenes y trabajos.
- Les cuesta comenzar por las preguntas que conocen y dejan en blanco las que desconocen, pueden tener “bloques”.
- La presentación puede ser muy desigual.
- Responden de forma literal y excesivamente lacónica. No escriben los procesos sino la respuesta exacta que se le pide.
- Tienen dificultades para elaborar comentarios críticos.
- Tienen dificultad para elaborar simbolismos y procesos de abstracción.
- Reproducen memorísticamente los datos.
- No seleccionan la información relevante de la irrelevante.

Respecto a los principales aspectos a tener en cuenta en la intervención y como abordarlos, se podrían resumir en la tabla que mostramos a continuación:

<p><b>1. Organización y planificación</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incrementar el grado de estructuración de las clases</li> <li>• Apoyar el uso de agendas</li> <li>• Emplear técnicas de estructuración del trabajo</li> <li>• Usar instrucciones verbales acompañadas de apoyos visuales o escritos</li> </ul>
<p><b>2. Comprensión lectora</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrenar la realización de resúmenes.</li> <li>• Ejercitar el análisis y síntesis de un texto.</li> <li>• Fomentar la representación visoespacial de los aprendizajes.</li> <li>• Definir conceptos abstractos en términos concretos.</li> </ul>
<p><b>3. Trabajo cooperativo y actividad grupal</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar la integración gradual en el grupo.</li> <li>• Ejercitar habilidades sociales y emocionales.</li> <li>• Seleccionar grupos heterogéneos (por el profesor)</li> <li>• Secuenciar en pequeños pasos las actividades y los tiempos</li> <li>• Apoyar directamente al alumno con AAF/SA para facilitarle su participación en el grupo o a través de compañero tutor.</li> </ul>
<p><b>4. Comprensión de los compañeros e inclusión en actividades extraescolares.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibilización en la clase, preferentemente debe llevarse a cabo por un especialista en autismo y que sea el propio alumno con AAF/SA quien seleccione el profesional. Ha de contarse con el consentimiento del alumno con AAF/SA y de la familia, a quienes se informa previamente de las actividades que se van a llevar a cabo para sensibilizar a la clase.</li> <li>• Prevención del acoso</li> <li>• Mediación en los conflictos.</li> <li>• Creación de círculos de apoyo en el aula.</li> </ul>

Tabla 6. Objetivos a trabajar en el aula y modo de intervención (Cuesta y col., 2011).

## Área de las habilidades de auto-suficiencia e independencia

*“Si entendemos que el área de cuidado personal engloba las habilidades necesarias para que el individuo sea capaz de cuidarse de sí mismo en los aspectos de higiene, vestido, alimentación, y apariencia personal, estos puntos son fundamentales para su correcta normalización y para su funcionamiento social como persona, y, por tanto, debemos considerarla básica en nuestras propuestas y programas de trabajo... Por tanto, debe tener una importancia fundamental a programación de objetivos en esta área, ya que los resultados obtenidos en el aprendizaje de estas actividades influirán directamente en la independencia del individuo con respecto a los demás y su funcionamiento en la comunidad” (del Hoyo y Bollullos<sup>4</sup>).*

Las áreas de autosuficiencia e independencia están afectadas de manera diferente en cada persona con AAF/SA y también existen diferencias de género y cambios cualitativos con la edad y el entrenamiento, pero desde la práctica encontramos que las dificultades para la vida independiente son una de las prioridades de intervención y esta intervención requiere en la medida de lo posible de su ejecución en entornos naturales, por lo que la colaboración de la familia resulta imprescindible.

Como métodos generales de enseñanza de hábitos está la utilización de secuencias visuales, el modelado o vídeo modelado (en este sentido páginas web como la practicopedia pueden resultar de gran utilidad) y el encadenamiento hacia atrás donde se enseñan todos los pasos de una habilidad y se van disminuyendo uno a uno cuando es capaz de conseguirlos la persona por sí misma (por ej., en el vestir, primero se le pone toda la chaqueta, después se deja que se ponga sólo la última mano y así hasta que ha conseguido alcanzar destreza en la secuencia completa de pasos).

---

4 [www.uam.es/personal\\_pdi/psicologia/.../CuidadoPersonal.doc](http://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/.../CuidadoPersonal.doc)

<b>Habilidad</b>	<b>¿Cómo puede estar afectada en el AAF/SA?</b>	<b>¿Cómo intervenir?</b>
Alteraciones sensoriales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hiper –hiposensibilidad a olores (productos de limpieza, bricolaje):</li> <li>• Rechazan estar en lugares en los que encuentren estos olores.</li> <li>• No perciben el peligro de inhalar, beber o comer productos tóxicos.</li> <li>• Alteraciones en la prociocpción:</li> <li>• Torpeza.</li> <li>• Dificultad para percibir la sensación de saciedad.</li> <li>• Mayor índice de accidentes.</li> <li>• Hiper-hiposensibilidad táctil:</li> <li>• Rechazan el contacto.</li> <li>• No toleran ciertas texturas.</li> <li>• Hiper-hiposensibilidad al dolor, calor, presión:</li> <li>• No identifican sensaciones acorde con la gravedad de las mismas u otras como la saciedad, la sed o la micción.</li> <li>• Mayor número de accidentes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elaborando reglas visuales de seguridad.</li> <li>• Utilizando productos de limpieza inodoros.</li> <li>• Estableciendo tiempos/ ritmos y cantidades medidas.</li> <li>• Apoyos visuales y señales de peligro.</li> <li>• Desensibilización sistemática a tacto/texturas (anticipación del contacto).</li> <li>• Establecer horarios y cantidades diarias para las necesidades básicas.</li> </ul>



<p>Vestido y apariencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendencia a vestirse siempre de un modo concreto.</li> <li>• Poca percepción del aspecto (suciedad, manchas, arrugas).</li> <li>• No siguen modas.</li> <li>• No diferencian la ropa en función del clima (así un día de verano que haga frío pueden ir en manga corta, o quedarse en una clase con calefacción con una cazadora de plumas puesta).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establecimiento de calendarios y juegos de combinación en el vestido.</li> <li>• Utilización del espejo y de la capacidad de focalización en los detalles.</li> <li>• Enseñanza explícita de la utilidad social y del concepto de moda y del clima, contextos asociados a la ropa.</li> </ul>
<p>Comida</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad para seguir <i>buenas maneras</i> (ritmo, modo de uso de los cubiertos, ruido, cantidad).</li> <li>• Excesiva sensibilidad a olores, texturas o sabores e hiperselectividad: alimentación muy restringida.</li> <li>• Dificultades para planificar y llevar a cabo la lista de la compra</li> <li>• Dificultades para organizarse una comida de modo autónomo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modelado.</li> <li>• Normas explícitas de conducta.</li> <li>• Sustitución por alimentos similares en nutrientes más fácilmente aceptables.</li> <li>• Elaboración de listas y horarios con variabilidad mensual para las listas de comprar y comidas</li> </ul>

<p>Higiene personal</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incomprensión de las normas sociales en cuanto a higiene.</li> <li>• Dificultad para seguir los pasos de ducha.</li> <li>• Hipersensibilidad (cortar uñas, pelo, presión del agua de la ducha, estímulos en el dentista).</li> <li>• Desinterés y poca percepción de los contextos en los que se llevan a cabo ciertas conductas (tirarse pedos, eructar).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilización de imágenes de secuencias de higiene.</li> <li>• Horarios.</li> <li>• Alternativas a las tijeras como limas</li> <li>• Desensibilización sistemática y sedación.</li> <li>• Utilización de refuerzos basados en sus intereses.</li> </ul>
<p>Limpieza</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendencia a coleccionar y acumular cosas: resistencia a deshacerse de objetos (duelo).</li> <li>• Dificultad para organizar o planificar la limpieza.</li> <li>• Necesidad de seguir un orden de manera escrupulosa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trabajar en la emoción de la pérdida.</li> <li>• Identificar lo superfluo de lo prescindible.</li> <li>• Establecer normas negociadas en el hogar (flexibilizar la conducta).</li> </ul>
<p>Desplazamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insistencia en rutas (ansiedad si una carretera habitual está cortada).</li> <li>• Reconocimiento de lugares en función de sus intereses (pueden no conocer los principales lugares de su ciudad).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anticipar los cambios.</li> <li>• Enseñanza explícita de lugares y pedirles que sean ellos los guías.</li> <li>• Utilización de sus habilidades viso espaciales y dibujo de mapas.</li> </ul>

<p>Manejo del dinero</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Excesivo desapego o apego a los bienes materiales.</li> <li>• Pueden realizar correctamente operaciones pero tener dificultades para aplicarlo al concepto de intercambio.</li> <li>• Estimación desigual del valor de las cosas, en función de sus intereses o percepciones (Ej. puede valer mucho más para ellos una maqueta de un tren que un viaje a Las Bahamas).</li> <li>• Dificultad para entender trámites burocráticos (bueno esto nos pasa a casi todos).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elaborar rutinas en cuanto a la selección de cosas para dar o deshacerse (el día de...).</li> <li>• Enseñarles con juegos de asociación</li> <li>• Inculcar habilidades de ahorro pero también de ahorro por objetivos.</li> <li>• Secuenciar paso a paso cómo pagar y recibir cambios (rol playing y aplicación en vivo).</li> </ul>
--------------------------	--	--

Tabla 7. Habilidades afectadas y modos de intervención.

## Una reflexión final

El AAF/SA se ha considerado una discapacidad invisible, una discapacidad que cuenta muchas historias de superación, de auténticos corredores de fondo.

La variabilidad de las personas, de los itinerarios vitales y de las circunstancias convierte a cada persona en un enigma que solamente el paso del tiempo va resolviendo.

En este capítulo tan sólo hemos podido abordar una pequeña parte de la intervención que supone el desengranaje minucioso de la propia vida en toda su diversidad, sin embargo hay reflexiones sobre la sensibilidad de las personas con AAF/SA, sobre el modo en que las palabras feas y bonitas les afectan, el modo en que las noticias les traspasan y la zozobra que te transmiten cuando algo se pierde que no nos puede dejar ajenos a nuestro papel en su mundo y el suyo en el nuestro.

## Referencias

- Álvarez Pillado, A. (1990). *Desarrollo de las habilidades sociales de tres a seis años*. Madrid: VISOR.
- Alonso, N., Belinchón, M., Blanco, R., Cáceres, D., de Diego, M., Frías, C., Frontera, M., Giménez, A., Martínez, M. A., Murillo, E., Nieto, C. y Saldaña, D. Programa APÚNTATE (2010). *Hacia un modelo de apoyos universitarios a estudiantes con Síndrome de Asperger*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- Baron Cohen, S., Leslie, A. M. y Frith, U. (1985). Does the child with autism have a theory of mind: a case specific developmental delay? *Cognition* 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H, y Cohen, D. (2000). *Understanding other minds: perspectives from developmental cognitive neuroscience*. Oxford: University Press.
- Belinchón, M., Hernández, J. y Sotillo, M. (2008). *Personas con síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: CPA-UAM, CAE, Fespau y Fundación ONCE.
- Caballo, V. E. (1986). Evaluación de las habilidades sociales. En R. Fernández Ballesteros y J. A. Carrobes (comps) *Evaluación conductual: metodología y aplicaciones* (3ª edición). Madrid: Pirámide.
- Caballo, V. E. (1993). *Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales*. Madrid: Siglo XXI.
- Cuesta, C. Merino, M (2011). *Orientaciones para profesores sobre el Síndrome de Asperger*. <http://psicologiaautismoburgos.issuu>
- Damasio, A. R. (1998). *The Feeling of What Happens: Body and Emotion in the Making of Consciousness*. Heinemann. London. 1999.
- Dorado, M. (2004). *Otra forma de mirar: Memorias de un joven con S. A.* Minor Network. Pozuelo de Alarcón.
- De Clercq (2006). *Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal? Sobre hiperselectividad y autismo*. Suecia: Intermedia Books.
- Frith, U (1989, 2003). *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Güemes, I., Martín, M. C., Canal, R., Posada, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: MEC. ISCHII.

- Goldstein, A., Sprafkin R. P, Gershaw N. J. y Klein P. (1989). *Habilidades Sociales y autocontrol en la adolescencia*. Barcelona: Martínez Roca.
- Grelotti, D. J., Gauthier, I., y Schultz, R. T. (2002). Social interest and the development of cortical face specialization: What autism teaches us about face processing. *Developmental Psychobiology*, 40, 213–225.
- Grupo Albor (1999). *Avancemos en la Enseñanza de Habilidades Sociales para adolescentes (12-18 años)*. Bizkaia: COHS.
- Hall, K. (2003). *Soy un niño con S.A. Guías para padres*. Barcelona: Paidós.
- Hartb, M. y Risleyt, R. (1982). *How to use incidental teaching for elaborating language*. Texas: Pro- Ed. Austin.
- Happé, F. (1994) *Autism: An Introduction to Psychological Theory*. London: UCL Press.
- Hobson, P. (2001). Intersubjetividad y autismo. En J. Martos y A. Rivière (Comp.) *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid: IMSERSO.
- Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger Syndrome Preparing for adulthood*. London: Routledge.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S., Leslie, A.,M y Hadwin, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás*. Barcelona: CEAC.
- Lord C, Rutter M, Le Couteur A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-85.
- Lozano, J. y Alcaraz, S. (2009). *Aprende con Zapo. Propuestas didácticas para el aprendizaje de habilidades emocionales y sociales*. Madrid: Wolters Kluwer.
- Magerotte, G., Houchard, V., Deprez, M., Bury, F., Magerotte, C. (1994) *Educautisme. Módulo: Los problemas de comportamiento*. Gobierno Vasco: Servicio de Publicaciones del Departamento de Educación, Universidades e Investigación.
- Martin-Borreguero, P. (2004). *Síndrome de Asperger, ¿excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza Editorial.
- Martin-Borreguero, P. (2008). Tratamiento integral y abordaje práctico del tratamiento en el Síndrome de Asperger. *Actas de AETAPI*.
- Merino, M., Martínez, M. A., Remírez, C., Hortigüela, V., Olivar, J. S., de la Iglesia, M. (2010). El entorno laboral de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo. *Actas Congreso AESE de Empleo con Apoyo*.

- Merino, M; García, R. (2011). *Guía de atención al alumnado con autismo*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.
- McAfee, M.D (2002). *Navigating the social World*. Future Horizons Inc. p. 33.
- Monjas, I. (1996). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social*. Madrid: CEPE.
- Norman, D., Shallice, T. (1980). Attention to action: Willed and automatic control of behaviour. En R. Davidson, G. E. Schwartz y D. Shapiro. *Consciousness and self regulation* (pp. 1-15). New York: Plenum times.
- Ojea, M. (2008). *Síndrome de Asperger en la Universidad. Percepción y construcción del conocimiento*. Alicante: Editorial Club Universitario.
- Peeters, T. (2008). *Autismo, de la comprensión teórica a la intervención educativa*. Ávila: Autismo Ávila.
- Ozonoff, S (1991). Executive function deficits in High-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines* 32 (7), 1081-105.
- Segard, M. (1997). *Haciendo frente: Una guía de supervivencia para las personas con Síndrome de Asperger*. Reino Unido. Autism and computing, traducción de Juan M. Arrieta. <http://autismandcomputing.org.uk/marc2.htm>
- Silver, M., y Oakes, P. (2001). Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or Asperger syndrome to recognize and predict emotions in others. *Autism*, 5, 299–316.
- Smith, B. Adreon, D. Gilitz D. (2006) *Simple strategies that work*. AAPC Publishing.
- Thomas, G. (2002). *El síndrome de asperger: estrategias prácticas para el aula*. Donostia: Gobierno Vasco.
- Van der Geest, J. N., Kemner, C., Camfferman, G., Verbaten, M. N., y Van Engeland, H. (2002). Looking at images with human figures: Comparison between autistic and normal children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 69–75.
- Vallés, A. (1994). *Programas dirigidos a niños. Programa de reforzamiento en las habilidades sociales, autoestima y solución de problemas*. Madrid: EOS.
- Watson, L., Lord, C., Schaffer, S. (1989). *Teaching spontaneous communication to autistic and developmentally handicapped children*. New York: Irvington Publishers, Inc.

White, W. S., Keonig K., Scahill L. (2007). Social skills development in children with autism spectrum disorders: a review of the intervention research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1858–1868.

Wing, L. (1981). Asperger's Syndrome: a Clinical Account, *Psychological Medicine*, 11, 115-130.

# 10

## Hacia la inclusión de las personas adultas con TEA

**Rosa Álvarez Pérez**

*Licenciada en Psicología Clínica en la Universidad de Sevilla.*

*Directora Técnica de la Federación Autismo Andalucía.*

*Profesora asociada del Departamento de Psicología Evolutiva*

*y de la Educación de la Universidad de Sevilla.*





**Rosa Álvarez Pérez**

Licenciada en Psicología Clínica en la Universidad de Sevilla. Máster Universitario en “Discapacidad, Integración y Necesidades Especiales” en la Universidad de Cádiz.

Desde 2003 Directora Técnica de la Federación Autismo Andalucía, entidad galardonada con varios Premios a las buenas prácticas como Imsero “Infanta Cristina” 2011 o “Ángel Rivière” 2010 (AETAPI). Desempeñó puestos como Asesora técnica y psicóloga de Asociación Autismo Sevilla, además de Directora del C.E.E. Ángel Rivière.

Se inició como Educadora de Grupo de Unidad de día Alhucemaen Autismo Cádiz y monitora de Servicio de vivienda y Mediadora Sociolaboral.

Desde 2008, Profesora asociada del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Sevilla.

Pertenece a grupos de investigación para la realización de diversos estudios realizados en colaboración entre Federación Autismo Andalucía y la Universidad de Sevilla.

Coautora de varias publicaciones y traducciones sobre los TEA.

Participante en Jornadas o Cursos de formación de profesionales en organismos públicos y privados.

Miembro del comité de Evaluación Externa de la calidad en Centros de servicios sociales de la Consejería para la Igualdad y Bienestar social y evaluadora del Modelo de Calidad de la Dirección General de Personas con Discapacidad en centros de atención especializada.

Participa habitualmente en diversos grupos de trabajo con diferentes Consejerías para la elaboración de diversos planes y documentos de trabajo. Miembro de AETAPI, Asociación Española de Profesionales del Autismo, entidad en la que ha formado parte de diversas mesas de trabajo y del comité organizador del Congreso de 2006.

# Hacia la inclusión de las personas adultas con TEA

---

# 10

## La situación de las personas adultas con TEA en España y en otros países

En un pasado no muy lejano, este título hubiera suscitado más dudas que certezas sobre el contenido del capítulo, por varios motivos. En primer lugar porque históricamente se ha asociado el autismo con niños o niñas (como si no fueran a crecer nunca), pero también porque reclamar la inclusión de personas con tantas necesidades de apoyo parecía una utopía.

Pero es posible que no haga falta remontarse tanto al pasado porque muchas de estas preguntas siguen sin una respuesta clara y contundente en forma de recursos hoy en día. En líneas generales, la sociedad sigue conociendo poco sobre los Trastornos del Espectro del Autismo y lamentablemente, aún menos sobre la etapa más larga en la vida de las personas con esta condición. A cambio, podemos esbozar, gracias a la investigación, a los avances en el conocimiento de los TEA y a experiencias que pese a estar limitadas a ciertos territorios son fácilmente generalizables, que el futuro probablemente será mucho más halagüeño.

Pero para vislumbrar ese porvenir, en primer lugar sería interesante conocer de dónde partimos, cuál es la situación de estas personas con TEA en el territorio español. Aquí surge la primera dificultad, puesto que la variabilidad territorial y la falta de datos es ciertamente “dramática”.

Pese al acuerdo internacional sobre el aumento paulatino de las tasas de prevalencia (57,9/10.000 Baird et al., 2000;- 61,3/10.000, Chakrabarti y Fombonne, 2001;- 30/10.000, Madsen et al., 2002;- 58,7/10.000 Chakrabarti y Fombonne, 2005;- 60-70/10.000 Fombonne, 2009) esta tendencia ascendente no se refleja hoy en día en una oferta amplia de servicios para la población adulta con TEA. Las últimas cifras publicadas arrojan una prevalencia de 1 persona con TEA por cada 80 casos (Baio, 2012), pero resulta interesante recalcar que se refieren a población infantil (8 años).

No contamos con datos globales en nuestro país, pero para muestra un botón: Según un estudio realizado por Autismo Andalucía y la Universidad de Sevilla entre 2004 y 2005, el número de personas con TEA mayores de 18 años residentes en la Comunidad Autónoma de Andalucía y detectadas era tan sólo de 380, lo que suponía un 0.75/10000 de la población andaluza (Saldaña et al., 2006). Ésta es una prevalencia muy por debajo de la esperada según la literatura, que debería rondar entre las 13.000 y las 50.000 personas. La población detectada que en otros estudios epidemiológicos en esta misma región se aproximan tanto más a estas cifras cuanto más joven es la persona con TEA (Aguilera et al., 2007). Esto significa que hay **muchas personas adultas que muy posiblemente no estén bien atendidas o lo estén de forma inadecuada**. La lectura negativa de esta mejora en la detección supone que los hoy **escasos recursos para personas adultas existentes en la actualidad resultarán claramente insuficientes** en un breve período de tiempo. Este estudio también ponía de manifiesto otro aspecto limitante para esta población: la mayor parte de los sujetos entrevistados no trabajaban (77 por ciento); de los que lo hacían, un 20 % se encontraba en un centro ocupacional y no recibía sueldo por las actividades que realizaba. Al empleo ordinario sólo accedían 2 de los 74 sujetos entrevistados (Saldaña et al., 2006).

En otras comunidades encontramos cifras similares y dificultades parecidas, como en el estudio de necesidades coordinado por Belinchón (2001), en la Comunidad de Madrid en el que se revisaron los expedientes clínicos de todos los servicios diagnósticos especializados en TEA.

Pero también en el extranjero, los estudios sobre la situación y contexto de vida de las personas con TEA en su vida adulta reflejan igualmente, en términos generales, un panorama de escasa integración social y comunitaria. Desgraciadamente, esto se constata no sólo en los primeros trabajos pioneros (Asperger, 1991; Kanner, 1973), sino en otros trabajos

posteriores. A modo ilustrativo, pasaremos revista a continuación a los más destacados de la literatura reciente.

Uno de los equipos más implicados en el estudio de la calidad de vida en esta población ha sido el del Instituto de Psiquiatría, en Londres. En una serie de estudios de seguimiento encontró que, de 38 adultos mayores de 16 años diagnosticados en los años 50 y 60, siete vivían con sus padres, más de la mitad se encontraban hospitalizados, cuatro se encontraban en centros residenciales, y únicamente tres contaban con empleos remunerados (Rutter, 1970). Más concretamente, el grupo de Patricia Howlin (P. Howlin, Goode, Hutton, y Rutter, 2004; Patricia Howlin, 2003; Mawhood y Howlin, 1999) encontró niveles bajos de conducta adaptativa en 19 hombres jóvenes con TEA. Más de la mitad presentaban un lenguaje inmaduro o poco desarrollado, y el 80% dificultades en la comunicación en contextos conversacionales. Aproximadamente la mitad aún mostraba ecolalia y casi cuatro quintas partes problemas en la prosodia. Cinco habían obtenido algún tipo de título académico y seis habían asistido a la universidad. Sin embargo, sólo uno tenía un empleo ordinario, tres trabajaban en empleos protegidos o en voluntariado. Dos vivían en hogares independientes y uno en un piso tutelado, mientras que nueve se encontraban en residencias.

También en Inglaterra, otros estudios informaron de que entre 29 adolescentes, de los que 22 habían dejado la escuela, sólo uno se encontraba trabajando (Lotter, 1974, 1974). Gillberg y Steffenburg, (1987) encontraron que sólo uno de sus 23 sujetos mayores de 16 años era autosuficiente.

Newson ., (1983, en Howlin, 2000), presentaron un trabajo con 93 adultos (edad media de 23 años), en el que el 22% tenía algún empleo. El 7% vivían de forma independiente, pero el 70% vivía aún con sus progenitores. El resto se encontraba institucionalizado.

En otros países, el panorama no es muy diferente. Así, en Japón, Kobayasi, Murata y Yashinaga (1992) realizaron una encuesta entre personas con autismo de 18 a 33 años de edad. Sólo el 20% se encontraba empleado. Todos estos, salvo tres, vivían con sus padres. En una encuesta telefónica en Estados Unidos, Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman, y Shinnar (1996) encontraron que únicamente el 11% estaba en empleos ordinarios y un 16% en empleos protegidos, de un total de 45 adultos. En Suecia, Billsted, Gillberg y Gillberg (2005) analizaron la situación de 120 adultos suecos con TEA de 17 a 40 años, de los cuales únicamente el 4% presentaba un desarrollo cognitivo dentro de la normalidad y únicamente tres vivían de forma independiente.

Podría pensarse que en algunos de estos casos, el nivel de desarrollo de las personas implicadas es tan bajo que no cabe esperar otro desarrollo. Con independencia de que no parece razonable suponer una incompatibilidad absoluta del empleo y la discapacidad intelectual, los datos apuntan a que, incluso en ausencia de ésta, el acceso al empleo y a la comunidad en general no son fáciles. Es lo que se observa en trabajos como el de Rumsey, Rapoport y Sceery, (1985) (n=14, rango de edad 18-39), quienes encontraron que sólo cuatro de los nueve individuos con CI por encima de 80 en su investigación tenían empleo independiente y tres se encontraban en talleres ocupacionales o de formación profesional. Sólo uno vivía de forma independiente, estando la mayoría, seis, aún en el domicilio paterno.

Los jóvenes canadienses del estudio de Szatmari, Bartolucci, Bremner, Bond, y Rich, (1989) tenían también TEA y CI normal, el 44% había logrado completar con éxito su escolarización hasta el punto de obtener un título académico válido. Sus niveles de conducta adaptativa eran adecuados, y se encontraban dentro de la normalidad en muchos casos. Sin embargo, sólo cuatro se encontraban en puestos de trabajo protegidos, y seis en empleos ordinarios. Los demás estaban estudiando y uno en una empresa familiar. Sólo cinco vivían en un hogar independiente.

En otro estudio, que incluía a 22 personas con TEA en el Canadá y Carolina del Norte (Venter, Lord, y Schopler, 1992), las cifras tampoco resultan positivas. Sólo tres de estos individuos presentaban puntuaciones de conducta adaptativa dentro de la normalidad, y únicamente un individuo había logrado obtener un título académico. Catorce vivían con sus padres o institucionalizados y sólo 14 contaban con empleos ordinarios, aunque de bajo nivel de cualificación.

En Suecia, Larsen y Mouridsen, (1997), encontraron que de los nueve participantes de su estudio con síndrome de Asperger y CI dentro de la normalidad, cinco vivían de forma independiente, y cuatro estaban o habían estado casados. Uno sólo se encontraba en un empleo ordinario, aunque cuatro más estaban en empleos protegidos y otros dos en talleres ocupacionales.

En un estudio del equipo británico de Howlin, (2000), fueron evaluados 75 individuos mayores de 21 años. De ellos, 43 tenían un CI dentro de la normalidad. 14 de ellos habían completado sus estudios con algún tipo de título académico. Siete se encontraban en empleos ordinarios, otro trabajaba como trabajador autónomo y dos como voluntarios.

Una cuarta parte se encontraba en puestos de trabajo protegidos. Casi la mitad carecía de amistades propias. También en el Reino Unido, Howlin et al., (2004) encontraron que de 68 individuos de 21 a 48 años, 8 trabajaban en empleos ordinarios y 14 en puestos de trabajo protegidos. Tres vivían de forma independiente, cuatro en pisos tutelados, y 26 con sus padres. El resto se encontraba en instituciones residenciales.

Por tanto, las bajísimas cifras de detección y diagnóstico del Trastorno en la población adulta son tan sólo la primera dificultad importante que nos encontramos. En esta etapa de su vida, las personas con TEA deberían poder optar por recursos realmente inclusivos, como son el acceso a un empleo en un entorno laboral lo más normalizado posible en el caso de que la persona así lo desee, o a recursos de vida independiente.

## Acceso al empleo

El acceso al empleo es una importantísima dificultad y parece que también lo es poder contar con cifras reales que describan con exactitud la situación. En nuestro país contamos con escasos datos fiables sobre la inserción laboral de las personas con TEA. La primera causa es la ya comentada falta de diagnóstico, pero inmediatamente después se encuentra que ni los sistemas informáticos ni los procedimientos estadísticos recogen como un grupo específico a los TEA, lo que conlleva una significativa falta de datos desagregados del autismo frente a otras discapacidades. Así, a través del OED (consulta privada, Cordero, 2012) solicitamos los datos relativos a la población diagnosticada de autismo y otros trastornos asociados, según su relación con la actividad, por grupos de edad (datos referidos a población residente en hogares familiares) en 2008.

Según los datos extraídos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 del Instituto Nacional de Estadística, en el caso de personas **residentes en hogares familiares** no se puede calcular tasas de actividad, paro o empleo, ya que según la misma no hay ninguna persona activa (trabajando o en desempleo) a la que hayan diagnosticado autismo.

Sobre el total de las personas con autismo en edad laboral (entre 16 y 64 años) el 26,3% está estudiando, el 21,3% está incapacitado para trabajar, el 22,1% está percibiendo pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente y un 17,0% recibe otro tipo de pensión.

POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN EDAD LABORAL	Total [16-64]	16-17	18-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65 y más	TOTAL
Trabajando	0	0	0	0	0	0	0	0	0
En desempleo	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Percibiendo pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente	1.630	0	0	157	657	816	0	453	2.083
Percibiendo otro tipo de pensión	1.254	0	378	520	202	154	0	57	1.311
Incapacitado para trabajar	1.568	0	0	657	483	282	146	0	1.568
Estudiante	1.943	0	1.034	909	0	0	0	0	1.943
Dedicado principalmente a las labores del hogar	350	0	0	0	0	350	0	0	350
Sin remuneración trabajos sociales o actividades benéficas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Otra situación	627	0	62	134	216	0	215	179	806
<b>TOTAL</b>	<b>7.372</b>	<b>940</b>	<b>2.182</b>	<b>6.816</b>	<b>11.164</b>	<b>18.215</b>	<b>22.011</b>	<b>689</b>	<b>8.061</b>

POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN EDAD LABOAL	Total [16-64]	16-17	18-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65 y más	TOTAL
Trabajando	27	27	0	0	0	0	0	0	27
En desempleo	4	4	0	0	0	0	0	0	4
Percibiendo pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente	1.157	862	295	0	0	0	0	0	1.157
Incapacitado para trabajar	465	465	0	0	0	0	0	0	465
Estudiante	25	25	0	0	0	0	0	0	25
Dedicado principalmente a las labores del hogar	10	10	0	0	0	0	0	0	10
Sin remuneración trabajos sociales o actividades benéficas	29	29	0	0	0	0	0	0	29
Otra situación	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>TOTAL</b>	<b>1.717</b>	<b>1.422</b>	<b>295</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1.717</b>



En el caso de las personas residentes en centros residenciales (ya sean residencias de personas mayores, centros de personas con discapacidad, hospitales geriátricos y hospitales psiquiátricos), para las personas con autismo diagnosticadas en edad laboral, la tasa de actividad es de un 2,6%, la de empleo de un 2,3% y la tasa de paro de un 12,9%.

Pese a esta falta de datos específicos, la información que sí podemos extraer de la Encuesta es que **los colectivos con un menor índice de ocupación laboral en la actualidad, son las personas que presentan dificultades en las interacciones y relaciones personales** (11% de ocupación) y en la adquisición y aplicación de conocimientos y tareas (8%). Estos serían algunos de los procesos en los que las personas con TEA encontrarían más dificultades a la hora de desarrollar tareas ocupacionales y/o laborales, **encontrándose por lo tanto dentro de los colectivos con mayor riesgo de exclusión laboral.**

Afortunadamente, y pese a que no esté reflejado en los resultados de la encuesta, la EDAD, sí hay personas con TEA que están accediendo al mercado laboral, pese a que siga siendo un colectivo con especiales dificultades de inserción. Podemos encontrar alguna (limitada) bibliografía que recoja resultados de inserción de personas con TEA en nuestro país. Experiencias de empleo con apoyo, como las recogidas por la Guía de empleo con apoyo para personas con autismo a lo largo de todo el territorio nacional (Autismo España, 2004), las realizadas en el Programa de empleo con apoyo para personas con autismo de APNA Cádiz (Saldaña et al., 2006) o las tasas de inserción del Servicio de inserción laboral para personas con TEA en Andalucía (AETAPI, 2011; Alvarez, Cappelli, y Saldaña, 2008) son algunas muestras...

Si tan complejo resulta conocer datos reales de inserción laboral, (salvo los proporcionados por las escasas entidades que se dedican a ello), es fácil imaginar que no contamos con información sobre su participación en procesos genéricos de orientación/inserción laboral destinados la población general. Por ejemplo, no existe ninguna categoría específica en las herramientas informáticas de los servicios de empleo donde se pueda registrar si una persona tiene diagnóstico de TEA y muchos de ellos no quieren explicar su condición de persona con discapacidad al acceder a servicios públicos de empleo. Por todo ello estamos prácticamente a oscuras en este tema. En otros países, en cambio, podemos encontrar algo más de información (pese a ser muy limitada). Standifer (2009) remarca lo inefectivos y estresantes que resultan los procesos generalistas y tradicionales de orientación vocacional para las personas con TEA, que presentan un porcentaje documentado de abandono del 90% en el uso de los servicios de orientación vocacional.

Como ya hemos adelantado, **de entre los colectivos con especiales dificultades de inserción laboral, las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) afrontan significativos problemas.** No sólo su discapacidad dificulta su acceso a un entorno tan social como es el mercado laboral, sino que el desconocimiento generalizado de la población sobre estos trastornos les hace afrontar diariamente barreras como la incomprensión en los entornos laborales comunitarios. **La situación se ve agravada por la ausencia de servicios especializados en la orientación e inserción laboral de las personas con TEA,** y por el desconocimiento absoluto en las áreas de competencia de estos trabajadores en relación al empleo, a sus necesidades, y a los recursos que podrían emplearse para facilitarles el desempeño laboral.

En toda la bibliografía relativa a personas adultas con TEA encontramos **constantes referencias a su escasa integración social y comunitaria y especialmente laboral:** El amplio abanico de manifestaciones posibles en los TEA hace imposible delimitar un único perfil de entre los candidatos con TEA a encontrar un empleo, pero gracias especialmente a las personas con mayores niveles de autonomía, podemos comprender sus **dificultades de adaptación social a los entornos laborales.**

Las dificultades parten **del mismo acceso a ofertas o puestos vacantes:** No consiguen entender los motivos o intenciones de la gente y son incapaces de anticipar conductas en los demás, lo que genera desconcierto ante, por ejemplo, una entrevista de selección. Asimismo, sus **peculiaridades en el área de la comunicación limitan su acceso incluso a la información sobre oportunidades de trabajo.** En general, y sean cuales sean sus necesidades de apoyo padecen una importante falta de información, de asesoramiento y de ayuda específica tanto para el acceso como para el mantenimiento de un empleo.

**Una vez logrado un empleo** (en muchos casos de baja cualificación) **sus alteraciones** en las áreas relacionadas con lo social, la comunicación y la flexibilidad: autoorganización, comprensión de instrucciones, normas sociales de la empresa, relación con los compañeros y compañeras (Meyer, 2001) ... **suponen un importante reto para estas personas.** Howlin, (2004) señala algunas de las principales dificultades de la persona con TEA en el entorno laboral: **dificultades en la comunicación, los errores en la apreciación de las reglas sociales, las limitaciones para trabajar de forma autónoma, los patrones de conducta inapropiados, los comportamientos obsesivos y resistencia al cambio en las rutinas, el hacer frente a la promoción y el acoso por parte de otros, etc.** La consecuencia habitual es que la persona no mantiene su empleo, iniciándose una larga serie de “fracasos” que

terminan minando su autoestima. En algunos casos, **la discapacidad puede pasar desapercibida** y otras personas que no conocen las características de las personas con TEA pueden fácilmente malinterpretar sus dificultades (Barthélemy et al., 2008).

Diversos **programas y apoyos** han sido señalados como vehículos clave para que el acceso al empleo ordinario sea exitoso para las personas con TEA (Autismo España, 2004): especialmente **destaca el mediador sociolaboral que tenga conocimientos del trastorno y que realice las adaptaciones pertinentes según las necesidades individuales**: atención personalizada, programas flexibles de formación, apoyos especializados, materiales adaptados y una metodología muy sistemática.

Con este apoyo, las personas con TEA pueden **aprender las habilidades que les permitirán trabajar satisfactoriamente en el empleo competitivo**, en el empleo con apoyo o en programas de empleo protegido... Además del mediador laboral, se han mencionado como relevantes los **programas especializados de orientación, selección y acompañamiento al puesto de trabajo**. Éstos ayudarían a minimizar las dificultades que se le pueden presentar, tales como la comprensión del lenguaje no verbal, la dificultad para mantener conversaciones sobre temas que no sean de su interés (lo que puede dificultar la relación con sus compañeros y compañeras de trabajo), o para comprender las normas sociales o adaptarse a los cambios que surjan en el puesto de trabajo.

Debido a sus particularidades, **muchas personas con TEA necesitan un servicio especializado de apoyo a la integración laboral**, que proporcione atención especializada a sus necesidades.

En general, las demandas básicas en lo relativo a la empleabilidad son el desarrollo de estrategias y materiales para preparar a las personas con TEA para que el empleo les resulte más accesible y asegurar su permanencia en el mismo bajo criterios de calidad, así como un incremento de la información a ellos mismos y a las empresas. Resulta muy recomendable la orientación vocacional adaptada, la realización de prácticas laborales remuneradas y continuar desarrollando y ampliando el modelo de empleo con apoyo especializado en personas con TEA (Attwood, 1998; Hawkins, 2004; Howlin, 2000; Meyer, 2001; Rumsey et al., 1985) . Además de la provisión de apoyos para el adecuado mantenimiento del puesto, es necesario hacer más hincapié en el apoyo en la búsqueda activa de empleo de la propia persona con TEA y en el logro de un empleo adaptado a los campos de interés de las personas con TEA, así como una reorientación vocacional más ajustada a la demanda del mercado laboral. En consecuencia, también

debe replantearse la formación complementaria de estas personas para obtener un mejor ajuste al mismo. Para ampliar información, puede encontrarse más información en la bibliografía relativa al empleo con personas con TEA (Álvarez et al., 2008; Autismo España, 2004; Datlow, Belcher, y Juhrs, 1995; Fast, 2004; Hawkins, 2004; Meyer, 2001; Standifer, 2009). Por tanto, basándonos en la bibliografía y en la experiencia acumulada, y sin pretender ser exhaustivos podemos hacer algunas recomendaciones generales para mejorar el proceso de búsqueda y mantenimiento de un puesto de trabajo:

**El proceso:** En primer lugar, es necesario realizar algunas adaptaciones al propio proceso de orientación laboral. El profesional debe tener conocimiento de las necesidades de las personas con TEA en general, pero especialmente de cada persona en particular. La metodología de evaluación ideal consistiría en una serie de reuniones cortas que tuvieran lugar en un entorno familiar y cómodo para la persona, seguida de la observación de la persona en sus actividades y entornos habituales y en un par de situaciones novedosas. El orientador laboral que trabaje con personas con TEA debe incluir entre sus fuentes de observación entrevistas con cuidadores, familiares y profesionales, etc.

**El entorno:** Respecto al entorno en que se desarrolle, la orientación vocacional no debería tener lugar en instalaciones de la entidad (más frías, desconocidas y menos inclusivas) sino en entornos naturales de preferencia del sujeto (su domicilio, cafeterías, lugares familiares, etc.). La habitación donde nos reunamos debe tener una iluminación adecuada, poco ruido y escasos distractores, no debe tener una decoración sobrecargada y debe ser cómoda.

**La entrevista: Preparación** previa: Antes de la entrevista es importante averiguar cuál es la forma de comunicación (SAAC, verbal, etc.) de la persona y de qué forma debemos dirigirnos a ella, si tiene alguna sensibilidad especial o si puede leer... Debemos tener preparada información sobre la entrevista (una agenda de la sesión, una historia social, etc.) que podamos entregar a la personas con anterioridad y así anticiparle lo que va a pasar.

**Durante la entrevista:** Es importante seguir la agenda con fidelidad, proporcionando tiempo de respuesta suficiente a la persona, dirigirnos a ella hablando literalmente, en lenguaje claro y con un tono de voz calmado. Debemos ser conscientes de que a lo largo de la entrevista puede que hagamos un ofrecimiento casual de que intentaríamos hacer algo, que puede interpretarse literalmente. Para las personas con TEA es muy importante cumplir los compromisos adquiridos y no recuperaremos fácilmente su confianza si incumplimos acuerdos.

Igualmente será importante mostrar cuidado con el sentido del humor, que puede no ser entendido del mismo modo.

Respecto a la realización de tareas es probable que tengan dificultades con las instrucciones verbales. Es recomendable limitar el número de preguntas lo más posible y debemos estar atentos a cuando necesiten una pausa. Puede que no sepan cómo pedir ayuda o aclaraciones o pueden salirse totalmente del tema al ofrecer sus respuestas. En estos casos merece la pena repreguntar tanto como sea necesario.

Podemos encontrarnos con frecuencia a personas que prefieran situaciones rutinarias, que se sobrecarguen rápidamente y que se sientan sobreestimulados en entornos sociales.

Otras adaptaciones que pueden resultar de gran interés son: Usar herramientas visuales de información, permitir más tiempo del estipulado en las pruebas, utilizar estrategias como visitas a puestos de trabajo, realización de prácticas laborales, muestras de trabajo, etc...

Este tipo de visitas o prácticas son una actividad de exploración de empleos que ofrece la oportunidad de pasar tiempo con un profesional que trabaje en el campo profesional de interés para la persona. Ofrece una oportunidad de ver lo que en realidad significa trabajar en un empleo específico y percibir condiciones ambientales del puesto, requerimientos sociales, etc. No sólo llegan a observar las actividades del día a día de alguien en la empresa, sino que también tienen la oportunidad de que respondan a sus dudas. De cara a la empresa, las prácticas permiten observar la capacidad de la persona para desarrollar una tarea.

La entrevista de trabajo es siempre un reto. Puede ser una mejor idea hacer una carpeta profesional o demostrar sus habilidades mediante prácticas previas, en lugar de depender de sus habilidades sociales en la entrevista.

Al buscar empleo habrá que tener en consideración otros aspectos, por ejemplo, el transporte público. Puede ser difícil para las personas con TEA acceder a estos transportes colectivos por sus requerimientos sociales y sensoriales. De todos modos, es importante prever alternativas por si fallan los medios habituales de transporte y practicarlas de forma esporádica. Puede ser útil prestar algún apoyo visual que sirva como guía.

**Apoyo en el puesto:** Una vez se consigue un empleo sigue siendo necesario prestar apoyo en el mismo. Respecto a dicho apoyo, la intervención del mediador laboral es clave para la personas con TEA, no sólo por la labor de enseñanza tareas concretas in situ o por el

despliegue de adaptaciones, sino y especialmente por el apoyo social con compañeros y mediadores. Prestar este apoyo sin considerar las características específicas de las personas con TEA puede conducir a la pérdida del empleo y o empeorar el ajuste de la persona al puesto.

Debido a su preferencia por las rutinas, las personas con TEA se acostumbrarán muy pronto a la presencia y los apoyos prestados por el mediador, como parte de su rutina. El objetivo final será la retirada del mediador/a y su sustitución por apoyos naturales, así que será más difícil desvanecer los apoyos si forman parte de la rutina diaria. Igualmente es más fácil que se hagan sobredependientes de las ayudas verbales, esperando a que aparezcan como anticipador de cada paso a realizar. Usaremos ayudas táctiles como guía para realizar la actividad, desvaneciéndolas progresivamente hasta que sólo sean necesarias para llamar la atención e incitar a la acción. Para conseguir la implicación de los compañeros de trabajo como Apoyos naturales que permanecen tras la retirada del mediador es necesario asesorar, orientar formar y preparar a los apoyos naturales.

Los supervisores y compañeros requerirán orientación sobre cómo interpretar la conducta de la persona. Es importante que los compañeros no malinterpreten las conductas habituales como maleducadas o poco colaboradoras. Deben ser conscientes de que un incremento de estas conductas puede suponer que la persona está sufriendo estrés y que necesite retraerse a un entorno más seguro durante un rato. Los compañeros pueden ajustar el ambiente o descubrir qué le perturba.

Utilizar como metodología ayudas visuales y modelado: Descomponer la tarea en pasos, demostrando cómo se hace cada uno con apoyo visual y eliminando con encadenamiento hacia atrás las ayudas. La incorporación de ayudas visuales y de estructuración del entorno: Diagramas, iconos, marcadores visuales (líneas en el suelo, colores, particiones, etc.) ayudarán a la persona a orientarse espacial y temporalmente. El uso de referencias en cuadernos o etiquetas en herramientas pueden apoyar creación de una rutina de trabajo para la persona y permanecen cuando el apoyo se retira. Antes de implantar las ayudas será necesario evaluar cómo aprende mejor la persona: ilustraciones, demostraciones, iconos, símbolos, etc.

Las rutinas y los horarios predecibles son muy importantes para la persona, pero la repetición sin fin ni variaciones también puede aburrirles. Así, la situación ideal sería un trabajo con un número limitado de tareas que pueda ser planificado con antelación y del que pueda recibir anticipación. Parte de la rutina diaria es la consulta del horario o plan del día.

En la medida de lo posible, es conveniente ajustar los intereses individuales con el trabajo, así como adaptarlo a sus posibles intereses especiales o restringidos si es que existen. Frecuentemente, esto no es posible, pero como alternativa pueden al menos, intentar ajustarse algunas tareas a sus preferencias.

Las personas con una fijación en un tema particular pueden insistir en hablar sobre éste cuando están nerviosos, estresados o no sepan qué hacer. En esos momentos, puede ser un reto para ellos pensar en cualquier otro tema, y a los demás pueden parecerles egoístas o maleducados.

Son trabajadores muy fiables con un fuerte sentido del deber y perfeccionismo. Frecuentemente tienen un buen desempeño en actividades solitarias, pese a que la mayoría prefiere mantener contacto con un pequeño grupo de compañeros. Se les suelen dar bien las actividades repetitivas, que requieren pericia visual y práctica, fortaleza y resistencia, o atención por el detalle. Puede resultarles difícil manejar más de una tarea o proyecto simultáneamente. Suelen tener problemas en trabajos que conllevan tiempos de espera largos, cambios de última hora, atención al público, entornos ruidosos o masificados, etc. Los aspectos sociales son los retos más importantes en su empleo y una de las principales razones por las que pierden su trabajo.

En general, todos los aspectos sociales del empleo serán los más complejos. Por ejemplo, la promoción en la empresa puede generar más dificultades que beneficios, especialmente si le sitúa en una posición de mando intermedio. Las reuniones en la oficina pueden ofrecer ciertos retos: las dinámicas sociales y las habilidades requeridas son diferentes a las conversaciones normales. La persona tendrá problemas para interpretar las emociones o pensamientos de los demás y si, por ejemplo, se fija en un aspecto de la discusión, termina desincronizándose de la conversación de los demás. Además, las reuniones rompen las rutinas en las que tan cómodos se sienten. Para ayudar a la persona, un compañero puede hacer de traductor durante la reunión, que debe tener un orden del día claro y conciso, el tono de la reunión debe ser lento y facilitarle un resumen de las notas de la reunión al concluir ésta. Otros apoyos a prestar en estos aspectos será apoyar el entrenamiento en Habilidades sociales (historias sociales, conversaciones en forma de historieta, guiones sociales, etc.)

**Posibles adaptaciones en el puesto:** Para paliar sus dificultades sociales, será de interés que un compañero traduzca a la persona las situaciones sociales, la cultura de la empresa o las instrucciones y comentarios de los demás. Para ello, es necesario ofrecer formación a los

compañeros sobre las características, preferencias, habilidades sociales, comunicativas y de conducta de las persona, etc. Estos apoyos serán simultáneos a la propia formación en el puesto y el establecimiento de rutinas laborales desde el primer día. Una herramienta de gran utilidad será el uso de una agenda u horario visual que responda a las preguntas ¿Qué tengo que hacer? ¿Por qué hago esto? Y ¿qué viene después?

Pueden utilizarse diversas herramientas: Un calendario personal, un dietario, una PDA o Smartphone con software de apoyo, sistemas de anticipación de cambios en las rutinas, incluyendo la oportunidad de practicar nuevas rutinas, apoyo extra en momentos de cambio significativo o en períodos de incremento de la productividad. También se utilizarán líneas de colores en el suelo, divisores, mamparas, marcas o señales para identificar determinadas áreas de trabajo con ciertos tipos de actividades, claves ambientales para identificar cambios entre actividades durante el día, historias sociales o tarjetas con guiones e instrucciones escritas o visuales (a quien acudir si me falta una herramienta o cómo comportarme en el almuerzo, etc.). Se procurará delimitar el área de trabajo con escasos distractores (olores, sonidos o luces como fluorescentes), gafas de sol, tapones para los oídos, máquina de ruido blanco, etc.

Finalmente, será necesario plantear objetivos concretos y bien definidos, plantear la ejecución de un número limitado de funciones a la vez, descomponer las tareas en pasos más pequeños y representarlas gráficamente, proporcionar listas autocomprobables (con apoyo visual) procedentes de un concienzudo análisis de las tareas. Necesitarán ayuda para lograr cierta flexibilidad y que desarrollen su propia forma de organizar una tarea, su espacio de trabajo y cómo mantener el orden allí. Necesitarán un lugar seguro para retirarse en los momentos de estrés y también alternativas para los momentos de descanso en los que igual pueden necesitar contar con la posibilidad de moverse, saltar, correr, etc. Por último, deberemos proporcionar feedback apropiado a la persona sobre la calidad y rapidez de su trabajo para que puedan ajustar su desempeño a las exigencias de la empresa.

## Otras opciones

Pero, como hemos comentado con anterioridad, en la actualidad **los recursos que facilitan el acceso al empleo son claramente insuficientes**, y son francamente escasas las respuestas a la promoción de la autonomía de la personas con TEA.



Debido a la heterogeneidad de las personas con TEA será necesario contemplar opciones flexibles de apoyo y de acceso a recursos variados, que permitan maximizar la **autonomía personal** de sus usuarios y usuarias. Deben favorecer la educación continuada y el aprendizaje de competencias que permitan el desarrollo personal y la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA.

Dentro de estas opciones están los servicios especializados de atención diurna, que pretenden fomentar el desarrollo de sus habilidades e intereses, y su participación social y comunitaria. Al igual que en otros ámbitos de la vida (formación, ocio, vivienda, atención sanitaria...), deben ofrecerse a las personas con TEA un amplio abanico de opciones que se ajuste a su heterogeneidad en lo relativo a la formación y a diferentes modalidades de inserción desde talleres protegidos de tipo prelaboral, hasta fórmulas de trabajo en contextos laborales ordinarios.

Para ello, en los últimos años se ha desarrollado una estructura en cascada, Centros de Día, Centros ocupacionales, Centros Especiales de Empleo, etc. diseñados para ofrecer respuestas diversificadas en acceso al mundo laboral. Este sistema en "cascada" está diseñado para permitir que las personas puedan progresar en este sistema escalonado, pese a que lo más frecuente es que los usuarios desciendan o se estanquen en el mismo.

Tradicionalmente, los Centros de Día han sido recursos bastante asistenciales, incluso cuando los clientes que participan en el Programa presentan buenas competencias para la realización de tareas complejas. Es de gran importancia que en el contexto de los Centros de Día se desarrollen acciones formativas y laborales, a través de actividades productivas. Las personas con TEA necesitan estar ocupados, realizando actividades funcionales.

Se procura facilitar a las personas con TEA la realización de las actividades en el marco más normalizado posible, utilizando los recursos existentes en el entorno comunitario del cliente. Este cambio implica una nueva concepción en la construcción del propio Centro de Día, que utiliza muchos más recursos de la comunidad, por lo que el trabajo que se desarrolla en el Centro consiste exclusivamente en actividades que no pueden desarrollarse en el marco comunitario. Este planteamiento requiere desarrollar un programa individualizado de apoyo de manera flexible en relación a los agrupamientos y a las actividades de cada persona, con mayor necesidad de supervisión, en agrupamientos con número reducido de personas y con mejores medios de transporte. Mediante el Programa se ajustan tiempos de trabajo, necesidades de

apoyos, adaptaciones, ritmos, etc, para el desarrollo del trabajo en los usuarios del Programa de Día.

Pueden incluirse programas de prácticas, en los que aprender diferentes actividades laborales en entornos normalizados. Estas prácticas de alternancia requieren una buena coordinación entre profesionales y un trabajo especializado en habilidades sociales, comunicativas, etc y que van a facilitar a los clientes una mejor integración y participación en las estructuras laborales.

Progresivamente los clientes del Programa de Día deben de ir integrándose en el mundo de trabajo bajo fórmulas que han de ser flexibles y variables y el programa de Día se irá modificando en función del Programa del cliente, abordando sus necesidades de formación y apoyo para la participación comunitaria. Estas fórmulas pueden incluir agrupamientos reducidos de clientes que desempeñan todas sus actividades en entornos comunitarios y que no requieren de un centro o espacio físico propio. Son recursos denominados Unidades integradas en la Comunidad, que están ya en marcha en Comunidades como País Vasco o Andalucía.

Resumiendo, la respuesta de estos servicios debe dirigirse a proporcionar unos apoyos integrales, orientados a maximizar la autonomía personal de sus usuarios. Asimismo, deben favorecer la educación continuada y el aprendizaje de competencias que permitan el desarrollo personal y la mejora de la calidad de vida de sus beneficiarios. Teniendo en cuenta las necesidades individuales de las personas con TEA y la heterogeneidad de sus características, deben contemplar opciones flexibles e individualizadas de apoyo, que faciliten la participación de los beneficiarios, en los casos en los que sea posible, a otros servicios y recursos dirigidos a la vida adulta, como los de incorporación al entorno laboral en el caso de que la persona se encuentre en edad de trabajar, o a los destinados a vivir de manera independiente (Autismo España, 2010).

## **Acceso a la vivienda**

Pero no podemos limitarnos sólo al empleo. La disponibilidad de una red de apoyo tiene un importante impacto en las vidas de estas personas (Lord y Venter, 1992). Además, es necesario abordar la experiencia vital de la persona como un todo. Surge la inexorable demanda de programas de habilidades sociales que ayuden a las personas con TEA a establecer relaciones significativas con personas de su entorno (Howlin y Yates, 1999) y a promover su calidad de vida permitiendo

su participación exitosa en actividades significativas y centrando las habilidades a trabajar no sólo en la “supervivencia”, sino en aquellas que permitan unas interrelaciones sociales más satisfactorias e íntimas (Jennes-Coussens et al., 2006). Deben también generarse recursos especializados que ofrezcan a estas personas la oportunidad de vivir de forma independiente (Tantam, 2000), facilitando el acceso a una vivienda diferente e independiente al hogar familiar.

Y si escasos son los programas de empleo, más limitados son aún los recursos que ofrezcan respuestas especializadas adecuadas a las necesidades de vida independiente de la mayoría de las personas con TEA. Ya hemos detallado los datos de vida independiente de la bibliografía al principio del capítulo y algunos de esos estudios muestran que la red social media de las personas con TEA entrevistadas se limita a dos personas, sus padres, y que la mayoría viven con su familia incluso al llegar a la edad adulta, por la falta de recursos que les faciliten el acceso a la vida independiente (Belinchón et al., 2008; Saldaña et al., 2006). Además, los escasos servicios desarrollados hasta el momento han surgido del movimiento asociativo de familiares, y se han dirigido especialmente a personas con necesidades intensas y generalizadas de apoyo, no existiendo otras opciones más flexibles de vivienda que contemplen las heterogéneas necesidades de este colectivo, especialmente en el caso de personas que no presentan una discapacidad intelectual asociada a los TEA (Belinchón, 2001; Belinchón et al., 2008).

Salir del domicilio familiar es uno de los mayores hitos en la vida de una persona, pero para las personas con trastornos del espectro autista (TEA), puede suponer un proceso largo y difícil. No en vano, uno de los aspectos nucleares de los TEA y con enormes implicaciones en la vida de la persona que los presenta, es la alteración en las capacidades de relación interpersonal y de comprensión del entorno social.

En España, los servicios residenciales existentes son gestionados por entidades sin ánimo de lucro organizadas por familiares y concertadas por la administración. Progresivamente se han ido modificando las estructuras residenciales, desde modelos con un número muy elevado de inquilinos, o con sistemas de organización basados en modelos asistenciales, hacia estructuras con un menor número de plazas, en entornos comunitarios y donde las personas participan de forma más activa en la gestión y planificación de su vida en el hogar, y en la personalización de sus espacios. Pese a estos cambios, los servicios y apoyos específicos que se prestan están directamente ligados a la vivienda, es decir, con el fin de recibir los servicios, la persona debe mudarse a los pisos, viviendas unifamiliares o apartamentos construidos por la entidad gestora. Las familias tienen opciones limitadas, y

no hay forma de seguir prestando servicios y apoyos a la persona si él o ella necesitan mudarse.

Así, las opciones residenciales se limitan a residencias para personas con elevadas necesidades de apoyo y opciones similares viviendas tuteladas (mucho menos frecuentes), para personas con buenos niveles de autonomía. La naturaleza de estas residencias depende bastante de los criterios de la entidad gestora, pero es cada vez más frecuente el modelo de vivienda pequeña, para un reducido número de usuarios, lo más semejante posible a una vivienda particular, en la que se procura mantener el contacto familiar. Pese a experiencias aisladas como las de Castilla y León, de procesos de adaptación no traumática, con ocupación parcial de la plaza de forma progresiva, la situación habitual es que el acceso a la plaza residencial suele ocurrir cuando el deterioro de la persona o su familia es manifiesto y de forma más o menos traumática.

Pero todos nos independizamos al llegar a la etapa adulta y lo hacemos con naturalidad y visión de futuro. Así debería ser también para las personas con TEA. Deberíamos poder ayudarles a controlar sus vidas, ofrecerles apoyos para lograr sus esperanzas o sueños y facilitar una vida incluida en la comunidad a través del uso de sus servicios, en un entorno adaptado a sus necesidades, respetuoso con sus peculiaridades, seguro, confortable, personal y agradable. En suma, su hogar.

En este sentido, en otros países en los últimos años se han producido cambios importantes: El enfoque de la Planificación Centrada en la persona, permite a las familias y la persona la planificación de los servicios de la propia vivienda. Se ha producido un cambio fundamental en cómo y dónde se planifican y se ejecutan los servicios y apoyos residenciales. Otorga a las familias y los individuos una mayor participación sobre dónde vivir, qué apoyos recibe y quién se lo proporciona.

Este nuevo enfoque trae consigo retos y oportunidades interesantes. Las personas con TEA y sus familias necesitan información, conocimientos y apoyo ante multitud de preguntas: ¿Quién compra la casa? ¿Quién administra la propiedad? ¿Es necesaria alguna licencia especial? ¿Cómo se contrata a los profesionales? ¿Qué papel juega la familia?

Al planificar los servicios residenciales y apoyos para una persona con TEA, hay tres aspectos de la vivienda que deben ser considerados:

1. La vivienda en sí y los gastos asociados con ella, ya sea propia o de alquiler.

2. Los gastos permanentes, tales como servicios públicos, agua, calefacción, recolección de basura, cable, teléfono, etc.
3. Los servicios especializados y de apoyo.

Dependiendo de las elecciones y preferencias de la persona, los tres aspectos de la vivienda pueden combinarse, como en el caso de un hogar de grupo gestionado por la agencia, o una casa comprada y arreglada por separado.

## **Modelos de servicios residenciales en otros países**

Hay diferentes opciones de servicios residenciales basadas en la comunidad. Algunas de estas opciones combinan la vivienda y los servicios de apoyo, mientras que otras permiten que los servicios de vivienda y apoyo se adquieran por separado (Autism Speaks, 2011). Estos modelos de servicio ofrecen un abanico de opciones ajustada a la heterogeneidad que encontramos en las personas con TEA y serían perfectamente aplicables en nuestro entorno si se flexibilizara la normativa relativa a este tipo de servicios y su forma de financiación:

### **Servicios en entornos comunitarios**

**Vida con apoyo:** Ofrece servicios a personas con discapacidad que son capaces de vivir en una casa o un apartamento. Los servicios, por lo general mínimos, se basan en las necesidades de apoyo específicas individuales y son proporcionados por los profesionales que trabajan bajo la dirección de la persona.

**Vivienda supervisada (vivienda semi-independiente)** ofrece apoyos más directos e intensivos disponibles 24 horas diarias si fuera necesario. La persona puede vivir en una casa o apartamento, ya sea sólo o con otros. La preparación para la vida incluye apoyo y enseñanza por parte de los profesionales en gestiones con el banco, las compras, cocina e ir a las citas médicas.

**La vivienda de grupo** ha sido el modelo tradicional de servicios residenciales para personas con trastornos del espectro autista. En un hogar de grupo, varias personas no relacionados entre sí por lazos familiares (todos ellos con diagnóstico de discapacidad) conviven con los profesionales de las instalaciones que están presentes las 24 horas del día, 7 días a la semana. La formación y apoyo se enfoca en las destrezas de vida independiente y actividades de la comunidad. La casa es propiedad y está gestionada por una agencia proveedora, que también emplea y supervisa al personal.

**Vivienda de grupo / Co-propiedad (Coop)** es similar a la vivienda de grupo, excepto en que la casa en sí es propiedad de un grupo de familias o individuos que han formado una cooperativa. Los profesionales contratados por la cooperativa, y en algunos casos, por una agencia contratada por la cooperativa, prestan servicios de apoyo.

**Modelo de aprendizaje en familia** ofrece un estilo de vida familiar con servicios de apoyo disponibles 24 horas al día y 7 días por semana por parte de profesionales, por lo general una pareja casada. Puede haber una o varias personas con discapacidad residentes.

**Comunidades en granjas**, proporcionan apoyos residenciales y servicios para un grupo de personas en el contexto de una granja de trabajo.

**Instalaciones de Vida Asistida / Instalaciones de Cuidado Intermedio (ICI)** proporcionan asistencia con apoyo personal en actividades de la vida diaria como bañarse, peinarse, vestirse, y mucho más. Los programas de ICI también proporcionan asistencia para medicación y / o recordatorios. Las comunidades de vida asistida se diferencian de las residencias de ancianos en que no ofrecen servicios médicos complejos.

## **Servicios en entornos institucionales**

**Residencias de ancianos** pueden ser utilizados para proporcionar servicios de vivienda y apoyo a aquellos que se encuentren en un estado más delicado de salud o de edad avanzada.

**Centros de Desarrollo** son grandes instalaciones residenciales agrupadas en entornos similares a un campus, en los que los residentes tienen necesidades intensivas relacionadas de apoyo. En muchos países es ya un modelo en desuso y no se abren nuevas instalaciones de este tipo. En la mayoría de los casos, buscan la forma de trasladar a sus residentes a modalidades más basadas en la comunidad y sólo ocupan una plaza nueva en un centro de desarrollo en caso de emergencia.

La decisión de contratar por separado la vivienda y los servicios de apoyo suponen que el individuo y la familia también tendrán que decidir si quieren planificar y coordinar los servicios por su cuenta, o con la ayuda de una agencia.

## **Ocio y participación social**

La red social se limita en la mayoría de las ocasiones exclusivamente a miembros de su familia. En estudios ya descritos, las cifras de personas

con TEA que viven de forma independiente (o con apoyo limitado) son variables: 8% (Howlin, 2004), 16% et al., 2008; Mawhood y Howlin, 1999), 19% (Renty & Roeyers, 2006), 31% (Szatmari et al., 1989), 25% (Jennes-Coussens et al., 2006), 33% (Rumsey et al., 1985), 36% (Lord & Venter, 1992) o 50% (Larsen y Mouridsen, 1997). Los sujetos que no han tenido nunca relaciones personales íntimas (ni una pareja, matrimonios o divorcios), suponen porcentajes claramente bajos respecto a otros estudios: un 50% (Jennes-Coussens et al., 2006), 56% (Szatmari et al., 1989), 61% (Larsen y Mouridsen, 1997; Muller, Schuler, y Yates, 2008), 67% (Renty y Roeyers, 2006), 89% (Cederlund et al., 2008) y sólo encontramos una situación similar del 100% en un estudio en Londres (Mawhood y Howlin, 1999).

A pesar de la importante influencia que este aspecto tiene en la calidad de vida de la persona con TEA, generalmente se minusvaloran sus necesidades de apoyo y es más que patente la falta de recursos que favorezcan su calidad de vida facilitando la participación social y comunitaria. Es frecuente confundir estos recursos con los destinados al respiro de la familia u otro tipo de ayudas, fundamentales, pese a la importante carencia de programas de apoyo directo a las familias, que están asumiendo casi en su totalidad las diferentes dimensiones vitales de apoyo de estas personas. Pero en este apartado nos estamos refiriendo a la propia participación de la persona. Las competencias sociales definen la propia esencia de la persona y su alteración afecta profundamente la manera en la que ésta establece relaciones significativas y se desenvuelve apropiadamente en el contexto comunitario. En la actualidad no existen prácticamente recursos y apoyos destinados a favorecer estas interacciones

“La ausencia de estos recursos aleja a la persona del ámbito social, vulnerando sus derechos de acceso y participación en la misma. Sus oportunidades de disfrutar de los entornos comunitarios y de los recursos culturales y de ocio a los que acceden otros ciudadanos se ven significativamente reducidas en el caso de no contar con los apoyos adecuados. Estos aspectos deben tenerse en cuenta a la hora de ofertar estas actividades, ya que en caso contrario las personas con TEA se verán excluidas de la participación o el disfrute de las mismas” (Autismo España, 2010).

Todos estos factores ponen de manifiesto la necesidad de **realizar esfuerzos dirigidos a la promoción de las habilidades de autonomía personal de las personas con TEA** y a proporcionarles los recursos necesarios para que puedan acceder a **una vida independiente**, disfrutando así de las mismas oportunidades que el resto de los ciudadanos.

Una de las principales conclusiones que podemos obtener, es que cualquier programa que se centre sólo en un área vital y que no venga acompañado de la provisión de apoyos para otros aspectos resultará absolutamente parcial. Esta provisión de apoyos no tiene porqué ser prestada por una única entidad, sino que debemos aprovechar los recursos del entorno estableciendo, eso sí, unas fuertes líneas de coordinación. Y la otra consecuencia es que cualquier programa que se desarrolle tiene que contar con la participación directa e inexcusable de las personas con TEA que tienen opiniones claras sobre lo que necesitan, lo que quieren, lo que funciona y lo que no y que comparten sueños y planes de vida con el resto de la sociedad, aunque a ellos todavía les resulte significativamente más difícil alcanzarlos. Nos queda mucho por hacer...

## Referencias

- AETAPI. (2011). *Premios Ángel Rivière. Investigación e Innovación en Autismo* (Quinta ed.). AETAPI. Diputación de Zaragoza.
- Aguilera, A., Moreno, F., y Rodríguez, I. R. (2007). Prevalence Estimates of Autism Spectrum Disorder in the School Population of Seville, Spain. *British Journal of Developmental Disabilities*, 53(2), 97.
- Álvarez, R., Cappelli, M., y Saldaña, D. (2008). *Quiero trabajar.: Empleo y personas con Trastornos del Espectro Autista*. Sevilla: Autismo Andalucía.
- Asperger, H. (1991). 'Autistic psychopathy' in childhood. *Autism and Asperger syndrome* (págs. 37-92). New York: Cambridge University Press.
- Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome: a guide for parents and professionals*. London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Autism Speaks. (2011). Housing and Residential Supports Tool Kit. Autism Speaks.
- Autismo España. (2004). *Guía de empleo con apoyo para personas con autismo*. Madrid: Confederación Autismo España.
- Autismo España. (2010). Calidad de vida hoy. Confederación Autismo España.
- Baio, J. (2012, marzo 30). Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. EdS, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, CDC, 1600 Clifton Road, MS E-86, Atlanta, GA 30333. Telephone: 404-498-3873; Fax: 404-498-3550; E-mail: jbaio@



cdc.gov. Recuperado a partir de [http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm?s\\_cid=ss6103a1\\_w](http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm?s_cid=ss6103a1_w)

Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swetterham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6 year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 694–702.

Ballaban-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R., & Shinnar, S. (1996). Longitudinal examination of the behavioural, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatric neurology*, 15(3), 217–23.

Barthélemy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2008). Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention. Recuperado a partir de <http://www.autismeurope.org/portal/Portals/0/Persons%20with%20ASD%20090301.pdf>

Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín & Macías.

Belinchón, M., Hernández, J. M., & Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades* (CPA UAM, Autismo España, FESPAU y Fundación ONCE.). Madrid.

Billstedt, E., Gillberg, C., y Gillberg, C. (2005). Autism after Adolescence: Population-based 13-to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351–360.

Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I., y Gillberg, C. (2008). Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(1), 72–85.

Chakraborti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association*, 285(24), 3093–3099.

Cordero, L. (2012, marzo 5). Población a la que le han diagnosticado autismo y otros trastornos asociados al autismo, según su relación con la actividad, por grupos de edad (datos referidos a población residente en hogares familiares). España, 2008. Área de Estadística\_Observatorio Estatal de la Discapacidad \_Avda. de Villarreal s/n 06100 Olivenza Badajoz España.

Datlow, M., Belcher, R. G., y Juhrs, P. (1995). *A guide to succesful employment for individuals with autism*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Fast, I. (2004). *Employment for individuals with asperger syndrome or non-verbal learning disability. Stories and strategies*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598. doi:10.1203/PDR.0b013e31819e7203

Gillberg, C., y Steffenburg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: a population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(2), 273–87.

Hawkins, G. (2004). *How to Find Work That Works for People with Asperger Syndrome: The Ultimate Guide for Getting People With Asperger Syndrome into the Workplace (and Keeping Them There!)*. Jessica Kingsley Publishers.

Howlin, P. (2000). Outcome in Adult Life for more Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome. *Autism*, 4(1), 63–83.

Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger Syndrome: Preparing for Adulthood* (2ª ed.). Routledge.

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., y Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines*, 45(2), 212–229.

Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 3–13.

Howlin, P., y Yates, P. (1999). The Potential Effectiveness of Social Skills Groups for Adults with Autism. *Autism*, 3(3), 299–307.

Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, 10(4), 403–414.

Kanner, L. (1973). *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights* (Halsted Press.).

Larsen, F. W., y Mouridsen, S. E. (1997). The outcome in children with childhood autism and Asperger syndrome originally diagnosed as psychotic. A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6(4), 181–190.

Lord, C., y Venter, A. (1992). Outcome and Follow-Up studies of High Functioning Autistic Individuals. *High functioning individuals with autism* (pp. 187–200). New York: Plenum.

Lotter, V. (1974). Social adjustment and placement of autistic children in Middlesex: A follow-up study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(1), 11–32.

Mawhood, L., y Howlin, P. (1999). The Outcome of a Supported Employment Scheme for High-Functioning Adults with Autism or Asperger Syndrome. *Autism*, 3(3), 229–254.

Meyer, R. N. (2001). *Asperger Syndrome Employment Workbook: An Employment Workbook for Adults With Asperger Syndrome* (1.<sup>a</sup> ed.). Jessica Kingsley Publishers.

Muller, E., Schuler, A., y Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2), 173–190.

Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511–524.

Rumsey, J., Rapoport, J., & Sceery, W. (1985). Autistic Children as Adults: Psychiatric, Social, and Behavioral Outcomes. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 24, 465–73.

Rutter, M. (1970). Psycho-social disorders in childhood, and their outcome in adult life. *Journal of the Royal College of Physicians of London*, 4(3), 211–8.

Saldaña, D., Álvarez, R., Moreno, M., y López, A. (2006). *Vida Adulta y trastornos del espectro autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía*. Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista «Autismo Andalucía».

Standifer, S. (2009). *Adult Autism & employment. A guide for Vocational Rehabilitation Professionals*. Disability Policy and Studies. School of health Professions, University of Missouri.

Szatmari, P., Bartolucci, G., Bremner, R., Bond, S., & Rich, S. (1989). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(2), 213–225.

Tantam, D. (2000). Psychological Disorder in Adolescents and Adults with Asperger Syndrome. *Autism*, 4(1), 47–62.

Venter, A., Lord, C., y Schopler, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 33(3), 489–507.

# 11

## **Propuestas para abordar los procesos de envejecimiento en las personas con TEA**

**Ruth Vidriales Fernández**

*Licenciada en Psicología*

*Universidad Autónoma de Madrid.*

*Responsable del área de Asesoramiento Técnico en Autismo*

*Confederación Autismo España.*

**Inés de Araoz Sánchez-Dopico**

*Licenciada en Derecho*

*Universidad de Salamanca.*

*Asesora jurídica de FEAPS.*



### **Ruth Vidriales Fernández**

Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid. Actualmente se encuentra finalizando los estudios de Máster en Psicología de la Salud en la misma Universidad.

Responsable del área de Asesoramiento Técnico en Autismo en la Confederación AUTISMO ESPAÑA desde 2005.

Desde hace varios años combina esta actividad con la intervención psicológica y educativa en UBICA, servicio especializado en el desarrollo de apoyos para personas con Síndrome de Asperger y sus familias, situado en Madrid.

Actualmente ocupa el cargo de vocal en la junta directiva de la Asociación Española de Profesionales del Autismo, AETAPI.



### **Inés de Araoz Sánchez-Dopico**

Licenciada en Derecho por la Universidad de Salamanca (1991 – 1996). Actualmente Asesora jurídica de FEAPS.

Más de diez años de experiencia relativa a la protección de derechos de las personas con discapacidad en general, y de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, en diversas organizaciones del sector.

Coautora y coordinadora de *Análisis de los desarrollos normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)*. Estudio comparativo autonómico y junto con M<sup>a</sup> José Alonso Parreño, autora del Estudio jurídico *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la legislación educativa española*, publicado en la Colección Convención ONU del CERMI.

Acreditada como árbitro para la resolución de procedimientos en que las partes hayan optado por la decisión en derecho, con fecha 5 de marzo de 2010, por la Junta arbitral central del sistema arbitral para resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal por razón de discapacidad.

# Propuestas para abordar los procesos de envejecimiento en las personas con TEA

---

# 11

*“Yo creo que es parte de lo que soy.-se refiere al SA-. Soy una pensadora muy lógica y me gusta la forma en que pienso lógicamente. Soy muy buena haciendo cosas como diseñar equipo, por lo que me gusta la forma en que trabaja mi mente. Mi vida no ha sido fácil, especialmente cuando era pequeña, pero ahora, como adulta, me gusta la forma lógica y detallada en que pienso”*

Temple Grandin<sup>1</sup>

## Introducción

En los últimos años, y gracias a los avances en el conocimiento disponibles en relación al Autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo, se han producido modificaciones conceptuales que progresivamente han incorporado el término “Trastornos del Espectro del Autismo” (TEA, en adelante) para referirse de manera más amplia a este tipo de trastornos (Barthélemy, Fuentes, Howlin y Van Der Gaag, 2008).

Con esta concepción se enfatiza la específica alteración en el desarrollo social que implican, así como la gran heterogeneidad en la presentación clínica de los síntomas y en las necesidades de las personas que los presentan. Previsiblemente, estas modificaciones conceptuales que actualmente se encuentran ampliamente aceptadas en el ámbito profesional e investigador especializado, obtendrán un reconocimiento específico y se consolidarán en la próxima clasificación diagnóstica que la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) publicará en 2013,

---

<sup>1</sup> Nacida en 1947 en Boston, Massachusetts, Temple Grandin construye una importante fuente del conocimiento de los TEA al aportar información desde su propia experiencia.

actualizando la cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales- Revisado, (DSM-IV-TR), (American Psychiatric Association, 2000) que en estos momentos se encuentra vigente.

Así, los TEA afectan a cada persona que los presenta de manera diferente, y sus manifestaciones varían enormemente de unos individuos a otros, tanto en la severidad como en la complejidad de las mismas.

Por ello, algunas personas presentan dificultades significativas en distintos ámbitos de su desarrollo y funcionamiento personal (comunicación, lenguaje, relaciones interpersonales, autonomía, adaptación de su conducta al entorno, etc.), precisando de apoyos intensos y generalizados en estos aspectos, a lo largo de toda la vida.

Otras personas podrán alcanzar altos niveles de cualificación y desarrollo personal o profesional, aunque presentarán dificultades importantes en el ámbito de las relaciones interpersonales y en la comprensión de las reglas sociales que gobiernan la vida en sociedad. Esto implica que la mayor parte de las personas con TEA presentarán a lo largo de toda su vida necesidades de apoyo que variarán en la intensidad y en el tipo de apoyos requeridos, pero que se mantendrán presentes a medida que vayan avanzando las etapas vitales.

Actualmente, a pesar de las evidentes lagunas que existen en el conocimiento sobre los TEA y la forma en que se presentan a lo largo de las distintas etapas vitales, es posible afirmar que la información disponible sobre este tipo de trastornos se ha incrementado enormemente en las últimas décadas.

No obstante, y a pesar de ello, el objeto principal de la investigación se ha orientado a las etapas infantiles y juveniles del desarrollo de las personas con TEA, y también aunque en menor medida, a las poblaciones de adultos jóvenes. En contraste, muy poca (o ninguna) atención se ha prestado a la investigación sobre los TEA en la vida adulta y menos esfuerzos aún se han destinado a explorar cómo afectan los procesos de envejecimiento a la persona con TEA que llega a esa etapa del desarrollo, y a su calidad de vida (Mukaetova-Landinska, Perry, Baron y Povey, 2012).

Una posible explicación a este hecho es que los TEA siguen siendo un tipo relativamente “moderno” de trastornos (Stuart-Hamilton et al., 2009; Happé y Charlton, 2011). Las primeras descripciones del autismo se realizaron en los años 40, y con ellas se efectuaron los primeros diagnósticos. No obstante, hasta los años 70 no se incorporó la explicación que caracteriza a los TEA como un continuo o “espectro de trastornos” en el que, a pesar de compartirse las principales manifestaciones, existen variaciones significativas en severidad y complejidad.

Por estas razones, este tipo de trastornos son relativamente “jóvenes” y por ello las primeras personas diagnosticadas, tanto en el ámbito internacional como en España, aún no han alcanzado edades muy avanzadas. Sin embargo, algunas de ellas empiezan a superar ya la “mediana edad” y se encuentran iniciando procesos de envejecimiento.

Asimismo, es necesario mencionar que en los últimos años se ha producido un incremento de los casos de personas que reciben un diagnóstico de TEA en la edad adulta (Happé y Charlton, 2011). En la mayor parte de estas ocasiones, las características propias de los TEA ya se habían identificado en etapas previas del desarrollo evolutivo del individuo, pero la persona podía haber recibido varios diagnósticos, distintos entre sí, llegando al más específico relacionado con este tipo de trastornos en etapas avanzadas de la vida.

En otras ocasiones la persona puede convivir con dichas manifestaciones durante toda su vida sin identificarse como condiciones propias de un diagnóstico clínico, pero éstas adquieren una mayor relevancia cuando, por ejemplo, alguien en el entorno cercano (habitualmente un hijo o una hija) recibe un diagnóstico de TEA (Stuart-Hamilton et al., 2009; Happé y Charlton, 2011).

En cualquiera de los casos, es probable que la persona que recibe la confirmación diagnóstica a esta edad no haya tenido la oportunidad de acceder a los apoyos especializados e individualizados que podrían haber facilitado su desempeño y funcionamiento cotidiano, o que las intervenciones a las que haya tenido acceso se hayan orientado a otro tipo de condiciones pudiendo resultar incluso inadecuadas (Mukaetova-Landinska et al., 2012).

Parece claro, por lo tanto, que no sólo es necesario incrementar la sensibilización, la investigación y los apoyos que en la actualidad existen para las personas adultas con TEA, sino también afrontar las cuestiones relativas a los procesos de envejecimiento en esta población y a la manera en que van a afectar a su calidad de vida.

Asimismo, es necesario que esta toma de conciencia se traduzca en procesos y actuaciones efectivas, y en el desarrollo de políticas y apoyos que se orienten a garantizar que las personas con TEA que llegan a esta etapa vital puedan disfrutar de una vida plena y satisfactoria, como ciudadanos de pleno derecho (Autismo Europa, 2003).

Tomando en consideración los aspectos anteriores, en este capítulo se propone un acercamiento inicial a la situación de las personas con TEA que envejecen, a los aspectos que pueden influir en su calidad de vida, y también a algunos de los mecanismos existentes que con-



tribuyen a la protección de sus derechos, y a favorecer un disfrute efectivo de los mismos.

## ¿Qué es el envejecimiento?

El envejecimiento es un proceso natural y universal, que afecta a todas las personas y que se desarrolla durante toda la vida. Se caracteriza por la presencia de cambios físicos y psicosociales, así como por su carácter continuo, progresivo, irreversible y variable en función de cada individuo (Franco y Sánchez, 2008).

Tradicionalmente, el envejecimiento se ha considerado como un período vital asociado al deterioro en el funcionamiento de la persona (Gramunt, 2010). No obstante, en la actualidad este planteamiento ha cambiado y se encuentra obsoleto.

Las nuevas conceptualizaciones de este proceso proporcionan una visión positiva del mismo, planteándolo bajo el concepto de “envejecimiento activo”. Según la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization, 2002), el envejecimiento activo sería “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen”.

Adoptando este punto de vista, el envejecimiento se debe entender como una etapa de evolución en la vida de la persona, asociada a oportunidades de crecimiento personal y al valor que le aporta su experiencia, superando así los estereotipos de deterioro e involución que tradicionalmente se han asociado a esta etapa vital (Franco y Sánchez, 2008).

Obviamente los procesos de envejecimiento implican cambios fisiológicos, psicológicos y sociales. Dichos cambios se presentan de forma muy distinta en cada persona, existiendo una gran variabilidad interindividual, y también intraindividual, ya que no todos los sistemas y funciones del organismo se ven afectados de la misma manera, ni repercuten por igual en la vida de una persona.

No obstante, es necesario señalar que la base para un envejecimiento activo y saludable no comienza en edades avanzadas, sino que se establece mucho antes, y se relaciona de manera directa con los estilos de vida de cada persona.

Diversos estudios resaltan la importancia de los factores que se asocian a un envejecimiento saludable, como el mantenimiento y cuidado de la salud (tanto física como mental), la práctica habitual de ejercicio

físico, la vigilancia de la alimentación y el sobrepeso, la ausencia de hábitos nocivos para la salud (consumo de tabaco, alcohol, etc.), la detección precoz de enfermedades, la estimulación de las funciones cognitivas, y el disfrute de una red próxima y satisfactoria de apoyos sociales (Gramunt, 2010).

Datos recientes de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2012) apuntan a que para el año 2050 la población mundial contará con más de 2 billones de personas mayores de 60 años. El número de personas que precisarán apoyos intensos y continuados en su vida diaria, sólo en los países desarrollados, se cuadruplicará para esa fecha debido, entre otros aspectos, al incremento de la esperanza de vida de la población.

Según la información publicada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), en Enero de 2011 había en España más de 8 millones de personas mayores, lo que supone aproximadamente el 17% de la población (Abellán y Esparza, 2011). En la actualidad, la población de mayores de 80 años representa el 5% de toda la población. No obstante, la ratio de apoyo familiar (número de personas de 85 y más años por cada 100 individuos de 45 a 65 años) ha aumentado significativamente en los últimos años y lo sigue haciendo en la actualidad, a pesar de que los recursos familiares disponibles para estos mayores son cada vez menores, y se prevé que sigan disminuyendo en los próximos años (Abellán y Esparza, 2011).

Por lo tanto, los retos que se plantean en los próximos años son globales y urgentes, e implican la necesidad de propuestas innovadoras así como de profundas reformas en las políticas públicas de los países desarrollados y también en aquellos que se encuentran en vías de desarrollo.

Uno de los desafíos señalados por la Organización Mundial de la Salud al hablar del envejecimiento de la población, hace explícitamente referencia al incremento del riesgo de discapacidad o al agravamiento de la misma en personas que presentan enfermedades crónicas o que han vivido con algún tipo de discapacidad a lo largo de su desarrollo (WHO, 2002). Esta Organización destaca especialmente la influencia de las barreras del entorno en esta etapa de la vida, que incrementan las dificultades consustanciales a la condición de salud que la persona presenta. Enfatiza también la necesidad de prestar atención a los procesos de envejecimiento de personas que presentan discapacidad intelectual u otras discapacidades del desarrollo, y de proponer políticas activas que contemplen sus necesidades de una manera específica, por tratarse de colectivos especialmente vulnerables.

## Situación de la investigación sobre los procesos de envejecimiento en los TEA

Como se ha comentado con anterioridad, en las últimas décadas se ha producido un incremento considerable de la investigación en el ámbito de los TEA, pero los trabajos se han centrado especialmente en las poblaciones infantiles y juveniles con este tipo de trastornos.

Como ponen de manifiesto Mukaetova-Landiska et al., (2012), las publicaciones científicas sobre el envejecimiento en los TEA son aún muy reducidas.

Analizando la revisión que llevaron a cabo los anteriores autores en el buscador PubMed empleando diversas palabras clave (Trastornos del Espectro del Autismo, autismo, síndrome de asperger) y límites de edad diferentes (infancia, adolescencia, adultos), se encontró que entre 1946 y enero de 2011 se habían publicado alrededor de 18.000 registros relevantes sobre investigación en TEA. Aproximadamente, 12.000 se centraban en población infantil y juvenil (entre 0 y 19 años), unos 3.000 lo hacían en población adulta, y sólo una mínima parte de los trabajos identificados se orientaban a personas mayores con TEA.

Para la elaboración de este capítulo se realizó una búsqueda similar en PubMed (abril 2012), reduciendo los términos utilizados (sólo empleando como término clave: "Trastornos del Espectro del Autismo") y limitando las entradas a aquellas publicaciones realizadas en los últimos diez años.

Los resultados obtenidos son coherentes con los anteriores, y se recogen a continuación.

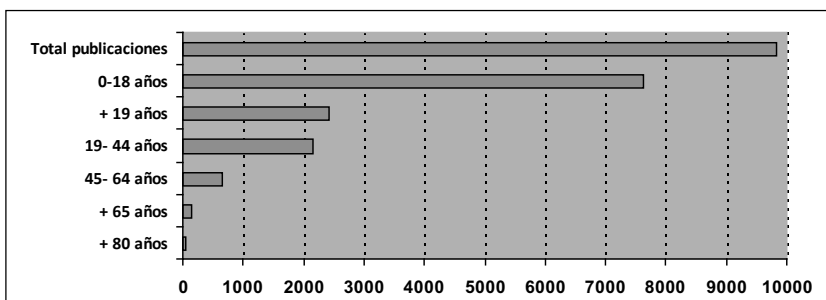


Gráfico 1: Resultados de la búsqueda en PubMed de literatura científica sobre Trastornos del Espectro del Autismo, considerando la edad de la población de interés, entre enero 2002 y enero 2012.

En esta búsqueda sólo se han identificado 16 artículos publicados en castellano relativos a personas adultas con TEA. En todos ellos, los participantes tenían menos de 65 años, y en casi todos los casos se trataba de informes de revisión o estudios de caso único, sin encontrarse estudios empíricos que explorasen en profundidad los procesos relacionados con el envejecimiento.

En base a los datos anteriores, y en concordancia con los informes publicados por algunos de los grupos de estudio más activos y relevantes en el ámbito internacional sobre las alteraciones del neurodesarrollo y los procesos de envejecimiento (Janicki, Henderson y Rubin, 2008), es posible sostener que el conocimiento disponible sobre cómo pueden afectar estos procesos a las personas con TEA es prácticamente inexistente.

En 2007 tuvo lugar en Atlanta (Georgia, EEUU), un encuentro pionero sobre el estado de la investigación en el ámbito de los procesos de envejecimiento y las discapacidades del desarrollo. El encuentro, que reunió a investigadores, profesionales y representantes de los principales colectivos de interés, revisó el estado de la investigación y el conocimiento en cuatro áreas principales: envejecimiento y trastornos del neurodesarrollo; necesidades y servicios en el ámbito de la salud; apoyo familiar e intergeneracional; y barreras y facilitadores para la vida en comunidad (Heller, 2008).

Las principales conclusiones relacionadas con los Trastornos del Espectro del Autismo apuntaban a la necesidad de conocer cómo la gran variabilidad en la etiología y en las manifestaciones clínicas que caracterizan a este tipo de trastornos, pueden afectar también a las distintas trayectorias evolutivas al llegar a etapas vitales avanzadas y a la morbilidad asociada al incremento de la edad (Janicki, Henderson y Rubin, 2008).

Estos aspectos, y la necesidad de explorar cómo las propias características de los TEA pueden influir en los procesos de envejecimiento han sido también destacados en trabajos posteriores, enfatizándose la urgencia de conocer cómo se desarrollan las trayectorias madurativas en este colectivo en comparación con la población general que envejece, y también con otros colectivos de personas con discapacidad (Mukaetova-Landiska et al., 2012)

Por el momento, y confiando en que en los próximos años se produzca un incremento significativo de la investigación y de la evidencia científica en este ámbito, se exponen algunas de las conclusiones que se han obtenido en algunos trabajos de investigación desarrollados en los últimos años. Con esta descripción se pretende, en primer lugar,

facilitar una visión general de algunas áreas de conocimiento en las que se están produciendo desarrollos e investigación sobre los procesos de envejecimiento y los TEA, especialmente en relación al impacto que tienen en la salud y el bienestar de las personas, y también en sus necesidades de apoyo.

En segundo lugar, se pretende un objetivo menos informativo y más motivacional, orientado a proponer varios temas relacionados con el contenido general del capítulo, esperando suscitar en los lectores el interés por profundizar en un área de conocimiento de gran relevancia para la calidad de vida de las personas con TEA en general, y para aquellas que se encuentran en etapas avanzadas de su vida en particular.

## **La calidad de vida y los derechos de las personas con TEA que envejecen**

Actualmente, no se dispone de mucha información contrastada sobre la perspectiva que las propias personas con TEA tienen sobre su calidad de vida ni tampoco sobre las dimensiones de la misma que son más relevantes para favorecer satisfactoriamente su desarrollo y que la persona disfrute de una vida plena.

Los escasos estudios realizados sobre estos aspectos implican desafíos importantes. Uno de los principales se relaciona con la participación de aquellas personas con TEA que presentan dificultades significativas para proporcionar la información por sí mismos, debido principalmente a las alteraciones en las habilidades lingüísticas y de comunicación que caracterizan este tipo de trastornos, así como a las dificultades de comprensión de las preguntas y del alcance de las mismas (Gerber, Baud, Giroud y Galli Carminati, 2008; Stuart- Hamilton et al., 2009; Gerber et al., 2011).

En estos casos la investigación realizada es prácticamente inexistente, especialmente en relación a la satisfacción subjetiva que las personas presentan con su calidad de vida. La mayor parte de los estudios se han llevado a cabo empleando medidas indirectas, proporcionadas por informantes (familiares y/o profesionales) vinculados con la persona con TEA y que responden en su lugar.

Además, la mayoría de los trabajos se han centrado en aspectos concretos y parciales de la calidad de vida, tomando algunos de ellos como indicadores positivos de “éxito” o de resultados personales satisfactorios cuando la persona llega a la vida adulta (por ejemplo,

disponer de una ocupación laboral o vivir de manera independiente al hogar familiar)(Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2011).

No obstante, la calidad de vida es un constructo más amplio y multidimensional que no puede reducirse a un único ámbito de la vida de las personas (Billstedt et al., 2011).

Surgió por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80 como una noción sensibilizadora en relación a los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, y como un constructo social que guiara el diseño de las políticas públicas, la práctica profesional y la provisión de servicios orientados a las necesidades de estos colectivos.

A lo largo de los años se ha convertido en el principal marco desde el que desarrollar actuaciones y apoyos dirigidos a las personas con discapacidad, debido al enorme potencial que este modelo tiene para promover cambios en el diseño y provisión de los mismos (Schalock y Verdugo, 2012) y orientarlos a los aspectos que realmente son importantes para la vida de las personas, produciendo resultados personales positivos y significativos para las mismas.

Tal y como describen Schalock y Verdugo (2003), la Calidad de Vida:

- Es un concepto multidimensional, que tiene los mismos componentes para todas las personas.
- Está influenciada por factores personales y ambientales.
- Se mejora con la autodeterminación, los recursos, el proyecto personal de vida y el sentido de pertenencia a un entorno o grupo social.
- Es un modelo cuya aplicación debe basarse en la evidencia empírica contrastada.

Estos componentes se concretan en ocho dimensiones, que son las siguientes:

- Bienestar físico: salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio.
- Bienestar emocional: alegría, autoconcepto y ausencia de estrés.
- Bienestar material: estado financiero, empleo y vivienda.
- Desarrollo personal: educación, competencia personal y desempeño.
- Relaciones interpersonales: interacciones, relaciones y apoyos.

- Inclusión social: participación e integración en la comunidad, redes comunitarias y apoyos sociales.
- Autodeterminación: autonomía y control personal, metas y valores personales y elecciones.
- Derechos: humanos y legales.

En términos generales, y como se ha comentado con anterioridad, existe poca información sobre las personas mayores con TEA y sobre su calidad de vida.

La mayor parte de los estudios realizados que implican a personas adultas no incorporan participantes con edades superiores a los 45 años, probablemente debido a las dificultades de identificación y confusión diagnóstica que se presentan en estos tramos de edad (Stuart-Hamilton et al., 2009), y a las dificultades para que las personas con TEA con mayores necesidades de apoyo participen activamente en proyectos de investigación.

Probablemente estas dificultades en el desarrollo práctico de trabajos que evalúen de manera objetiva y subjetiva la percepción que las personas con TEA tienen sobre su propia calidad de vida han hecho que ésta sea un área en la que se han producido escasos avances en los últimos años, a pesar del consenso unánime sobre la relevancia e implicaciones que tiene este constructo para la valoración de la eficacia de las intervenciones que reciben las personas con TEA y para la provisión de los apoyos individualizados que cada individuo precisa.

En este sentido, y como ya se ha puesto de manifiesto, los resultados son escasos y los ámbitos de investigación son enormemente amplios, ofreciendo múltiples posibilidades y requiriendo un esfuerzo de coordinación e interdisciplinariedad entre equipos y grupos de investigación que, tradicionalmente y hasta el momento, no han tenido la necesidad de desarrollar actuaciones conjuntas y colaborativas. Este es el caso de las disciplinas vinculadas a la atención y los desarrollos dirigidos a las personas mayores (médicos de familia, geriatras, gerontólogos, etc.) y las que se encuentran relacionadas con el conocimiento, los apoyos y los servicios orientados a las personas con TEA.

Para destacar estos planteamientos, y también por su utilidad efectiva como marco organizador de la información, se han tomado varias dimensiones del modelo de Calidad de Vida propuesto por Robert Schallock y Miguel Ángel Verdugo (2003) para plantear algunos resultados que la investigación sobre los procesos de envejecimiento en los TEA ha aportado hasta el momento. Éstos se desarrollan a continuación.

## Bienestar físico

No se dispone apenas de información sobre las implicaciones que los TEA (por sí mismos) tienen para las personas que los presentan ni para su salud (entendida en un sentido amplio), a lo largo de las distintas etapas de sus vidas.

Existen algunos estudios que documentan un incremento de los *índices de mortalidad* en personas con TEA de mediana edad, asociados especialmente a trastornos neurológicos como la epilepsia o atribuibles a accidentes (Haveman et al., 2009).

También parecen encontrarse algunas *alteraciones de salud* asociadas con mayor frecuencia a los TEA, como la propia epilepsia, las alteraciones del sueño o los problemas relacionados con la salud mental. No obstante, aún no se dispone de mucha información sobre cuáles son los factores que tienen una mayor influencia en el desarrollo de trastornos de salud atribuibles al incremento de la edad en los TEA, ni tampoco sobre el estado general de salud y los riesgos asociados (cardiovasculares, diabetes, hipertensión, alteraciones digestivas, etc.) de las personas mayores que envejecen con este tipo de trastornos (Haveman et al., 2009).

Tampoco se conoce cómo las personas con TEA se ven afectadas por los signos y síntomas que con frecuencia se asocian con los procesos de envejecimiento (dificultades en la movilidad, incremento del dolor articular y muscular, alteraciones en la visión y la audición, estreñimiento, incontinencia urinaria, etc.) y la interacción de los mismos con las características que definen este tipo de trastornos (por ejemplo, con las dificultades en la comunicación que complican la expresión de molestias o dolores) (Haveman et al., 2009).

Otro de los aspectos sobre los que apenas se tiene información se relaciona con los efectos a largo plazo que pueden tener los tratamientos farmacológicos que algunas personas con TEA toman durante muchos años de sus vidas y que están indicados para las alteraciones neurológicas y comportamentales que en algunos casos se presentan asociadas a este tipo de trastornos (Janicki et al., 2008).

Asimismo, la investigación sobre los *correlatos neurobiológicos* de los TEA documenta alteraciones estructurales y funcionales asociadas a los mismos, pero no existe apenas información sobre los cambios en la anatomía y en el *funcionamiento neurocognitivo* atribuibles a los procesos de envejecimiento en esta población (Geurts y Vissers, 2011).



En este sentido, y mencionando explícitamente la ausencia de investigación en este ámbito, Francesca Happè y Rebecca Charlton (2011) revisan algunos de los cambios en las funciones cognitivas que tienen lugar en el envejecimiento típico, y proponen ciertas relaciones con la información actualmente disponible sobre los patrones neurocognitivos que caracterizan los TEA.

Las autoras destacan especialmente algunos de los elementos más característicos del envejecimiento ordinario, como los déficits de memoria episódica, y los relacionan con las dificultades en estas funciones que se encuentran presentes en los TEA. Enfatizan también la necesidad de conocer estos aspectos con mayor profundidad, no sólo por la relevancia que tienen para las personas con TEA que envejecen, sino también para la comprensión de la propia etiología y neuropatología de este tipo de trastornos.

Otros estudios se han dirigido a procesos cognitivos concretos, como el realizado por Geurts y Vissers (2011) que explora cuáles son los aspectos de la memoria y de las funciones ejecutivas que se ven más afectados por los procesos de envejecimiento en los TEA.

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto la existencia de diferencias significativas entre los participantes con TEA (con una media de edad de 64 años) y el grupo de comparación (controles sanos y sin antecedentes de trastornos psiquiátricos, igualados en edad y sexo), especialmente en tareas de memoria visual y fluidez verbal. Los participantes del grupo de control mostraban una peor ejecución asociada al aumento de la edad en tareas de fluidez verbal, mientras que en el grupo de personas con TEA, la ejecución empeoraba en aspectos relacionados con la memoria visual a medida que se incrementaba la edad de los participantes.

Además, las personas mayores con TEA presentaban peores resultados que individuos más jóvenes con este tipo de trastornos en tareas relacionadas con atención sostenida, memoria de trabajo y fluidez verbal, encontrándose preservados los demás dominios cognitivos evaluados.

Los autores comentan que, por lo tanto, parece que algunos patrones cognitivos hallados en estudios realizados con niños y adultos jóvenes con TEA, como los déficits en planificación y flexibilidad cognitiva, no se manifestarían con la misma intensidad en edades más avanzadas. Sugieren que a lo largo de la vida la persona puede desarrollar estrategias que le permiten compensar algunos de sus dificultades cognitivas, y que su empleo se optimizaría al llegar a la etapa adulta.

Señalan también que el envejecimiento afecta de manera diferenciada a los diferentes dominios cognitivos y que el conocimiento adquirido sobre los TEA en estudios de niños y adultos jóvenes no es generalizable a las personas con TEA que envejecen. Apuntan que es necesario replicar los resultados en personas con edades más avanzadas, e incorporar más dominios cognitivos (como la cognición social), en los estudios de personas mayores con TEA.

Asimismo, y al igual que otros autores (Mukaetova-Landsika et al., 2012), destacan que conocer estos aspectos y cómo afectan a las personas con TEA es una cuestión de gran relevancia para su calidad de vida y también para diversos factores directamente relacionados con la misma, como la intervención que las personas reciben o la adaptación de los tratamientos psicofarmacológicos a sus cambiantes condiciones de salud.

Otro ámbito relevante para la calidad de vida de las personas con TEA, relacionado con el funcionamiento cognitivo y los procesos de envejecimiento, es la identificación, diagnóstico e intervención en los casos de deterioro cognitivo asociado al incremento de la edad. En la actualidad no existen estudios sobre la prevalencia del deterioro cognitivo en las personas con TEA y tampoco instrumentos de detección y diagnóstico de este tipo de trastornos comórbidos (Povey, Mills, y Gómez de la Cuesta, 2011). Estos autores señalan que las dificultades características de este tipo de trastornos (funciones ejecutivas, memoria episódica, comprensión de estados mentales), pueden enmascarar y dificultar la detección de los signos precoces de este tipo de alteraciones.

Asimismo, algunos estudios indican que podría existir una vulnerabilidad en los TEA que predispondría a este tipo de trastornos, ya que existiría un nivel premórbido de alteración en algunas de las regiones cerebrales y funciones cognitivas más afectadas por los procesos de deterioro cognitivo (por ejemplo, el córtex temporoparietal). (Mukaetova-Landiska et al., 2012).

## **Bienestar material**

Los adultos con TEA presentan dificultades significativas para acceder al empleo y para mantener un puesto de trabajo al llegar a la vida adulta (Povey et al., 2011; Stuart-Hamilton et al., 2009). La mayoría dependen económica y socialmente de sus familias, y del apoyo que éstas les proporcionan (Billstedt et al., 2011).

En España, los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia publicada por el Instituto

Nacional de Estadística (2009) ponen de manifiesto que los colectivos con un menor índice de ocupación laboral al llegar a la vida adulta son los que presentan dificultades en las interacciones y relaciones personales (11% de ocupación) y en la adquisición y aplicación de conocimientos y tareas (8%). Éstos son algunos de los procesos en los que las personas con TEA encuentran mayores dificultades debido a las propias características que definen este tipo de trastornos, por lo que serían susceptibles de encontrarse entre los colectivos con mayor riesgo de exclusión laboral.

Los datos de un estudio publicado en ese mismo año sobre la calidad de vida de personas con TEA y sus familias en Andalucía (Saldaña, Álvarez, Lobatón, Moreno y Rojano, 2009) son un buen reflejo de la información anterior.

Los resultados ponían de manifiesto que ninguna de las 74 personas adultas con TEA que participaron en el proyecto vivía de manera independiente, y que el 90% lo hacían con sus familias. Sólo dos personas disfrutaban de un empleo remunerado, y alrededor de un tercio de los entrevistados no desarrollaban ningún tipo de actividad ocupacional o formativa. En la mayoría de los casos, los principales apoyos de los que disponían provenían del ámbito familiar, existiendo una intensa dependencia personal, económica y social de los mismos.

## **Bienestar emocional**

Existe un elevado índice de trastornos psiquiátricos asociados a los TEA que se manifiestan con mayor frecuencia e intensidad cuando la persona llega a la edad adulta. Los más frecuentes son los trastornos del estado de ánimo (especialmente relacionados con la depresión) y de ansiedad, aunque también se presentan otros con una frecuencia relativamente alta (trastornos de la alimentación, catatonía, etc.). (Happé y Carlton, 2011; Janicki et al., 2008).

La predisposición a algunos de ellos (por ejemplo, a la depresión) podría relacionarse con las propias alteraciones neurales que se han encontrado en los TEA (alteraciones en la sustancia blanca cerebral), aunque se requiere más investigación en este ámbito para conocer los cambios neurocognitivos asociados a la edad en este tipo de trastornos, y la manera que pueden afectar a la persona (Happé y Carlton, 2011).

## **Desarrollo personal**

En algunos estudios se presentan datos que indican una disminución en la intensidad de los síntomas característicos de los TEA a medida que las personas llegan a la edad adulta.

En algunos casos, los comportamientos repetitivos y restringidos parecen disminuir (Geurt y Vissers, 2011), y también lo hacen las alteraciones sensoriales, aunque los autores señalan que aún se desconoce cómo se relacionan estos patrones con los cambios típicamente asociados a la edad en los sistemas sensoriales (visión, audición, etc.) (Happé y Carlton, 2011).

No obstante, esta aparente disminución en la intensidad se acompaña también de una reducción de las habilidades adaptativas (Haverman et al., 2009), y de un incremento en el riesgo de sufrir algún trastorno comórbido (depresión y ansiedad especialmente).

En muchas ocasiones los entornos y servicios para personas adultas no contemplan adecuadamente estos aspectos y no fomentan el desarrollo personal o la adquisición de nuevos aprendizajes en etapas avanzadas de la vida.

## **Inclusión social y relaciones interpersonales**

En algunos estudios se ha planteado que debido a la propia naturaleza de los TEA y a su influencia en el establecimiento y mantenimiento de relaciones interpersonales y sociales, estas dimensiones podrían tener una menor relevancia en la valoración global que estas personas hacen de su calidad de vida (Happé y Carlton, 2011).

Sin embargo, y en contraste con esta premisa, el apoyo social aparece como una dimensión fundamental para la calidad de vida en los escasos estudios realizados hasta el momento que incorporan la opinión y perspectiva de las propias personas con TEA como informantes (Burgess y Gutstein, 2010; Stuart-Hamilton, et al., 2009), así como en aquellos en los que se obtienen medidas indirectas sobre su calidad de vida (Billstedt et al., 2011). Cómo puede afectar la ausencia de relaciones interpersonales significativas distintas a las familiares a las personas adultas con TEA es un aspecto en el que se debe profundizar y contemplar como un elemento básico a tener en cuenta en relación a los procesos de envejecimiento, debido a las importantes repercusiones que pueden tener (personales, familiares, etc.) para la vida de la persona.

En este sentido, y debido a que las familias son la principal fuente de apoyo para las personas con TEA es necesario plantearse las repercusiones que los procesos de envejecimiento (que afectan a todos sus miembros) tienen para la vida familiar y también para la continuidad de estos apoyos.

Surgen por lo tanto cuestiones de gran relevancia para la calidad de vida de la persona con TEA que sería necesario anticipar y prever. Entre otras, se destaca la necesidad de contemplar cómo puede verse afectada la persona por la enfermedad o por el fallecimiento de sus familiares, y qué repercusiones puede tener esto para su vida, especialmente en relación al incremento de su vulnerabilidad y su aislamiento social (Povey et al., 2011).

## **Derechos**

Debido a la naturaleza de esta dimensión y a las repercusiones efectivas que tiene en la vida de las personas con TEA, se ha considerado la conveniencia de proporcionar en el capítulo una visión general sobre los derechos de las personas con TEA que envejecen, y también sobre aquellos aspectos relacionados con su disfrute efectivo que pueden verse especialmente comprometidos o amenazados al llegar a esta etapa vital.

Asimismo se ha procurado ofrecer una imagen general de los instrumentos y fórmulas jurídicas que pueden emplearse para favorecer su protección, y que pueden resultar de especial interés para las propias personas con TEA y para sus familias.

En primer lugar, aunque parezca obvio es preciso decir que las personas mayores con TEA se encuentran protegidas de forma general por cualquier normativa, nacional o internacional, aplicable a cualquier ser humano. Asimismo, de forma concreta, se les aplicará cualquier regulación que contemple la protección tanto de las personas con discapacidad como de cualquier otro individuo.

En materia de protección de las personas mayores con discapacidad y a la hora de establecer un orden en relación a situaciones jurídicamente relevantes en que se puedan encontrar las personas mayores con TEA, se ha optado por seleccionar algunos de los derechos que resultan de mayor interés en este caso, y que se encuentran recogidos por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD en adelante) aprobada el 13 de diciembre de 2006 por Naciones Unidas (NU) y en vigor desde el 3 de mayo de 2008.

La Convención es un tratado internacional en el que se recogen los derechos de las personas con discapacidad así como las obligaciones de los Estados que la ratifiquen en relación a la garantía, promoción y protección de los mismos (Cabra de Luna, Bariffi, y Palacios, 2007). Dichos Estados, como es el caso de España, estarán jurídicamente vinculados a respetar las disposiciones que en ella se recogen. De esta manera, el contenido de la CDPD pasará a formar parte del ordenamiento jurídico interno del país, obligando a realizar las modificaciones necesarias en el mismo para cumplir con lo establecido en su articulado.

En el caso de las personas mayores con discapacidad, la CPDP recoge únicamente dos menciones concretas, aunque ello no impide que el resto del articulado también les resulte de aplicación. Dichas menciones se encuentran en su artículo 25, que regula el derecho a la salud, y en el artículo 28, que regula el derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social.

No obstante, y siempre sin ánimo de exhaustividad, a continuación se examinarán algunos de los artículos (incluidos los anteriores) de la Convención que se ha considerado de mayor relevancia jurídica para aquellas personas con TEA que se encuentran inmersas en procesos de envejecimiento y para sus familias.

## **Artículo 12- Igual reconocimiento ante la Ley**

Dicho artículo recoge que las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica, y asimismo establece que todas ellas tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás personas, en todos los aspectos de la vida.

Este aspecto cobra una especial relevancia en el caso de las personas con TEA que envejecen, ya que durante este periodo vital pueden producirse cambios significativos en su funcionamiento personal y en su contexto inmediato que impacten en varias dimensiones de sus vidas y afecten a este reconocimiento. Habrá que tener en cuenta por lo tanto, dos vertientes relacionadas.

En primer lugar, será necesario considerar que el envejecimiento se puede extender a toda la unidad familiar. Por un lado a la propia persona con TEA, pero también a sus padres o tutores (por ejemplo, si lo fueran sus hermanos). Todos pueden verse afectados por dichos procesos y por los cambios y transformaciones que implican para la propia persona con TEA en una etapa de la vida en la que, por lo general, se incrementa su vulnerabilidad y también aumentan las necesidades de apoyo de la familia como tal.

En el caso de que sea la persona con TEA la que se encuentre más afectada por los procesos de envejecimiento, será preciso estar vigilantes por si se producen cambios en sus capacidades personales que requieran del establecimiento de apoyos al ejercicio de su capacidad jurídica.

En este sentido, pueden existir varios supuestos y situaciones jurídicas, que habrán sido influidas por variables relativas a la propia persona con TEA, y también a su familia. Por ejemplo:

- Podría darse el supuesto de que la persona a lo largo de su vida no haya precisado de estos apoyos, y por tanto no exista ninguna sentencia judicial que limite el ejercicio de su capacidad jurídica (ni parcial, ni totalmente), pero que a medida que la persona se hace mayor, sí precise de apoyos en este ámbito de su vida.
- También podría darse el caso de que la persona sí haya sido objeto de un procedimiento que haya modificado su capacidad jurídica, pero que sea necesario revisar la sentencia debido a la aparición de nuevas circunstancias o a cambios en sus necesidades personales que así lo aconsejen. No obstante es preciso señalar que conforme a los contenidos de la CDPD, en cualquier procedimiento de este tipo es fundamental el respeto de las capacidades naturales de la persona. Por esta razón, cualquier medida que se establezca deberá ir dirigida a proporcionar los apoyos necesarios en la toma de decisiones con trascendencia jurídica, no a la sustitución de la voluntad del individuo.
- Por otro lado, es una realidad que a la vez que se produce el envejecimiento de la persona con TEA se produce también el de aquellos que la rodean (por ejemplo, su familia). Por esta razón, y especialmente si la persona convive o depende de sus padres y éstos son también sus tutores o cuidadores, puede que resulte necesario modificar el régimen de apoyos que le han venido proporcionando a lo largo de los años, bien porque ya no puedan hacerse cargo de los mismos o porque también ellos se encuentren en una situación en la que precisen de apoyos a su propia capacidad jurídica.

Por tanto, resulta conveniente que aquellos que presten apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con TEA (especialmente en el caso de los progenitores) prevean sus propios procesos de envejecimiento e incluso su fallecimiento, de forma que se anticipe

y establezca con anterioridad una transición que no afecte de forma negativa a la persona con TEA cuando deba afrontar estos cambios.

En este sentido, y en relación con el ejercicio de la capacidad jurídica, puede ser de interés conocer y tener en cuenta la figura de la *autotutela*, incorporada de forma relativamente reciente al Código Civil con la Ley 41/2003 de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil.

Esta figura supone un anticipo a decisiones que pudiese tomar un juez, en el supuesto de que una persona se vea inmersa en un proceso de modificación de la capacidad de obrar. De esta forma, la persona en plena capacidad establece un tutor, determina los órganos de control o fiscalización de la tutela y el modo de ejercitarla, así como otras disposiciones que le interesen sobre su persona y bienes.

Esta figura puede tener su utilidad tanto para que las propias personas con TEA establezcan disposiciones relativas a su futuro (anticipando la posibilidad de que en algún momento puedan encontrarse inmersas en un proceso de modificación de su capacidad de obrar), e incluso para que sus padres dispongan y organicen las cuestiones que consideren de importancia para ellos, en previsión de que en el futuro puedan presentar dificultades para tomar este tipo de decisiones.

De todas formas, la normativa jurídica prevé la utilización de la *autotutela* en el caso de personas “en plena capacidad”.

Parece que esta especificación es demasiado restrictiva, y puede interferir en que sea de aplicación a personas que puedan presentar algunas dificultades en este ámbito. Es necesario tener en cuenta que a pesar de que una persona pueda precisar de apoyos en la toma de decisiones significativas para su vida, puede tener perfectamente claras diversas cuestiones que afecten a su futuro. Es por lo tanto imprescindible escuchar y respetar dichas previsiones, garantizando un proceso participativo y compartido para llegar a las mismas, que implique a la propia persona con TEA y también a aquellos que la rodean, conocen y conforman su círculo próximo de apoyos.

Por estas razones, toda normativa referida al ejercicio de la capacidad jurídica o de la autonomía de la voluntad de las personas deberá interpretarse a la luz del contenido de la CDPD. Ésta establece sus principios generales en el artículo 3, destacando el respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.



Por lo tanto, será necesario establecer todos los mecanismos posibles que permitan a las personas con TEA en este caso participar en la toma de decisiones sobre sus vidas. Para ello será preciso que se proporcionen todos los apoyos que la persona necesite (incluyendo todos aquellos dirigidos a incrementar su representación y participación directa e indirecta en estos procesos), lo que contribuirá a minimizar posibles situaciones de insatisfacción, marginación, exclusión, o negligencia en el futuro.

Es necesario comentar en relación a estos aspectos, que cada vez con mayor frecuencia son entidades tutelares las que asumen el cometido de velar y proteger los intereses de las personas que presentan necesidades de apoyo en esta esfera de sus vidas, cuya capacidad de obrar ha sido limitada por sentencia judicial. La asunción de las funciones de tutela por este tipo de organizaciones puede producirse bien porque la persona se encuentre en una situación de desamparo, o bien porque los progenitores (habitualmente) deciden voluntariamente otorgar la tutela de su familiar a la entidad.

En cualquier caso, resulta de enorme importancia que las fundaciones tutelares asuman como propio el contenido de la Convención en relación a la capacidad jurídica de sus tutelados, a la autonomía de su voluntad y al derecho a tomar sus propias decisiones. El ejercicio de la tutela debe orientarse hacia la prestación de apoyos a la persona para que lleve una vida participativa, activa e incluida en su comunidad, facilitando todos los medios necesarios para favorecer estos aspectos.

Por último, es necesario mencionar que los padres o tutores tienen la opción de realizar alguna previsión anticipada en su testamento con el objeto de garantizar una adecuada protección de su hijo o hija. Este es el caso del establecimiento anticipado de un régimen de tutela para la persona con TEA, que se adapte a sus preferencias e intereses (por ejemplo, proponiendo al tutor que se considera más afín y apropiado para ello) y que se aplique en caso del fallecimiento de los padres o tutores. En principio, el juez, salvo excepcionalmente en interés de la propia persona con TEA, deberá respetar las disposiciones que se establezcan en este sentido.

## **Artículo 14- Libertad y seguridad de las personas**

Dicho artículo establece que las personas con discapacidad no deben verse privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente; y que además una discapacidad nunca deberá ser motivo para la privación de libertad de ningún individuo.

En relación a este artículo es necesario aludir de nuevo a la realidad de que el proceso de envejecimiento de las personas con TEA pueda iniciarse o coincidir en el tiempo con el propio envejecimiento de sus padres, llegando a situaciones en que las que a éstos no les resulte posible mantener los apoyos que le han venido prestando a su hijo o hija a lo largo de los años.

Ésta es una situación que, incluso antes de producirse, genera mucha incertidumbre y preocupación a las familias, y que puede tener importantes implicaciones para la vida de la persona con TEA.

Así, puede suceder que la persona con TEA se vea forzada a abandonar su entorno cotidiano y a acceder a algún tipo de hogar alternativo o institución residencial, con el perjuicio que puede conllevar el desarraigo del contexto habitual y familiar, especialmente si implica el cambio a un entorno desconocido y escasamente especializado (Povey et al., 2012).

Para evitar estas situaciones sería necesario que la persona con TEA pudiera disfrutar de una vida independiente al hogar familiar antes de llegar a esta etapa vital. Esto favorecería, además del disfrute de este derecho, la estabilidad en sus circunstancias de vida, independientemente de los cambios que se pudieran producir en sus condiciones familiares.

Estas consideraciones se reflejan en el posicionamiento de Autismo Europa en relación a las personas mayores con TEA (2003), donde se establece que éstas tienen derecho a disfrutar de una vivienda adecuada a sus necesidades y a permanecer en ella recibiendo los apoyos necesarios sin límite de edad. Para garantizar este derecho, la persona con TEA debería disponer de una vivienda independiente al hogar familiar, incluida en el entorno comunitario y, en la que pudiera disfrutar de los apoyos necesarios para la vida independiente. Sería necesario también que pudiera mantener los vínculos con su entorno familiar y social habitual sin que por ello existiera una relación de absoluta dependencia del mismo.

Independientemente de esto, lo más apropiado y acorde al respeto de los derechos de la persona, sería que cualquier cambio en sus condiciones de vida (incluyendo obviamente un cambio de residencia) fuera previamente informado y consultado debidamente con ella, respetando en la mayor medida posible sus deseos y preferencias. En los casos en los que la persona no pueda informar por sí misma sobre estos aspectos, será necesario considerar todas las medidas directas (observación, registros de bienestar, intereses, etc.) e indirectas (infor-

mación de familiares, profesionales, etc.) que pueden ayudar a obtener la información. En todos los casos, la transición deberá realizarse de la forma más paulatina posible.

De cualquier manera, y en lo que a los derechos de las personas mayores con TEA se refiere, es necesario que cualquier proceso que suponga la incorporación a una entidad residencial se realice con las debidas garantías y que en ningún caso pueda llegar a suponer una privación de libertad y, por tanto, la limitación de un derecho fundamental.

Estas situaciones además limitarían el acceso a factores fundamentales para el envejecimiento activo (entre ellos la presencia y participación comunitaria) y también interferirían en el disfrute de una óptima calidad de vida durante esta etapa del ciclo vital.

### **Artículo 16- Protección contra la explotación, la violencia y el abuso**

La CDPD establece que se adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso. Se deberá asegurar, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que contemplen el género y la edad de las personas con discapacidad, sus familiares y cuidadores principales, proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso.

La Convención refuerza este mensaje en otro de sus artículos, el número 17, regulando también el derecho a la integridad personal.

El artículo 16 también se hace eco del posicionamiento de Autismo Europa (2003) sobre los derechos de las personas mayores con autismo. En este texto se denuncia su doble vulnerabilidad, su riesgo de exclusión e incluso su invisibilidad ante la sociedad en general por ser personas con discapacidad y mayores a la vez. Como se ha comentado con anterioridad, esta vulnerabilidad se ve incrementada por el propio envejecimiento de los padres y familiares más cercanos.

Es por tanto necesario tener en cuenta y prevenir que las personas mayores con TEA (y en algunos casos sus familias), puedan encontrarse en situaciones de indefensión y vulnerabilidad, incrementándose el riesgo de ser víctimas de negligencia, abuso o incluso violencia física o psicológica, tanto en el ámbito doméstico como en el residencial.

## **Artículo 19- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**

Ya se ha hecho alguna referencia con anterioridad, pero no por ello se puede dejar de mencionar este aspecto explícitamente, ya que reconoce el derecho a que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, no viéndose obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

Este derecho es independiente de la edad del individuo, por lo que cualquier cambio en el sistema de vida de una persona con TEA que implique modificaciones en estas condiciones deberá no sólo tener en cuenta, sino también respetar, sus preferencias y asegurar que no se ve perjudicada su inclusión en la comunidad.

De igual forma, se reconoce el derecho de las personas con TEA, o cualquier otra con discapacidad, a acceder y disfrutar de una variedad de servicios orientados a facilitar la participación e inclusión en la comunidad, así como a evitar el aislamiento o la exclusión de la misma. Entre otros, se señala la asistencia domiciliaria y residencial, así como la asistencia personal, destacándose la importancia de evitar riesgos de desamparo, soledad y aislamiento de la comunidad.

## **Artículo 25- Derecho a la salud**

En este artículo, la Convención hace una referencia explícita a las personas mayores cuando reconoce el derecho a gozar del más alto nivel de salud posible. Afirma que para ello los Estados deberán proporcionar los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad, entre otros, aquellos vinculados específicamente a la naturaleza de la misma.

Se deberá garantizar la pronta detección de alteraciones en la salud y la intervención precoz sobre las mismas (cuando proceda), así como la prevención de la aparición o agravamiento de nuevas discapacidades, especialmente en el caso de los niños y las niñas, y de las personas mayores con discapacidad.

Este artículo establece también que cualquier actuación sanitaria deberá realizarse sobre la base de un consentimiento libre e informado. Ello supone que, de forma previa a la realización de la misma, se deberá informar a la propia persona con TEA de los procedimientos o tratamientos que se llevarán a cabo, de una forma accesible y comprensible

para ella y no únicamente al tutor o representante legal, obviando a la persona interesada de este proceso.

Como se ha comentado previamente, existen grandes lagunas en el conocimiento sobre los procesos de envejecimiento de las personas con TEA. No obstante, en ningún caso esto puede ser una razón para que los servicios generales de salud y sus profesionales no cuenten con formación y conocimientos específicos sobre este tipo de trastornos, sobre las necesidades de las personas que los presentan, y sobre los procedimientos para favorecer su participación en los procesos de consulta (por ejemplo, mediante el uso de Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación).

Existen algunas propuestas generales a este respecto que aparecen en El Libro Blanco del Envejecimiento Activo (Causapié, Balbontín, Porras y Mateo, 2011), que son muy relevantes para todas las personas mayores, pero que podrían tener grandes implicaciones en la mejora de la salud de las personas mayores con discapacidad.

En este documento se habla específicamente del desarrollo de la especialidad de la prevención geriátrica, y establece que «Los objetivos generales de la prevención geriátrica son equivalentes a los planteados en otras edades: a) reducir la mortalidad prematura originada por enfermedades agudas y crónicas, b) mantener la independencia funcional de la persona tanto como nos sea posible, c) aumentar la esperanza de vida activa (independiente), y d) mejorar la calidad de vida».

Es necesario señalar, no obstante, que sin estos prerrequisitos que se relacionan con el conocimiento, la formación de los profesionales, y la individualización de las respuestas a las necesidades de las personas con TEA o con otro tipo de discapacidades, difícilmente va a existir una adecuada política de prevención e intervención precoz en sus procesos de envejecimiento.

## **Artículo 28- Nivel de vida adecuado y protección social**

Este artículo resulta de esencial importancia en general, pero con ciertas implicaciones concretas relacionadas con las personas mayores con TEA, y también con otro tipo de discapacidades. Reconoce explícitamente su derecho a un nivel de vida adecuado, tanto para ellas como para sus familias, lo cual incluye aspectos como la alimentación, el vestido y el disfrute de una vivienda apropiada, así como la mejora continua de sus condiciones de vida.

Además, establece la obligación de asegurar el acceso de las personas mayores con discapacidad a programas de protección social y a estrategias de reducción de la pobreza.

Así, en relación a la adopción de medidas que propicien que las personas mayores con TEA cuenten con recursos económicos suficientes podría tener especial importancia el conocimiento y fomento de fórmulas como los patrimonios protegidos a su favor, que se destinen a la satisfacción de las necesidades vitales de la persona.

El problema en relación a esta opción es que la Ley 41/2003 reguladora del patrimonio protegido establece un régimen fiscal desincentivador que no favorece su creación. A este respecto, la Ley 1/2009 prevé en su disposición adicional segunda una mejora del régimen fiscal del patrimonio protegido pero aún no se ha acometido.

De igual manera, y en relación a la suficiencia económica de las personas con TEA es preciso contemplar el derecho a heredar de sus progenitores o tutores, y las implicaciones que esto puede tener.

El hecho de que las personas con TEA sobrevivan a sus padres supone que serán herederos del patrimonio de los mismos. Esto suele generar cierta inquietud en los progenitores, preocupados por cómo realizar previsiones que protejan los intereses de su hijo o hija y aseguren su bienestar cuando ellos falten.

Así, una persona con TEA será heredero forzoso de los bienes de sus padres. Esta obligación afecta a un tercio de todos los bienes y derechos que forman parte de la herencia (tercio de legítima) y que deben repartirse a partes iguales entre todos los herederos forzosos (todos los hijos o hijas) del testador. Otro tercio de los bienes (tercio de mejora) podrá ser destinado a todos, a varios o sólo a uno de los herederos forzosos, distribuyéndose como la persona que testa indique. El último tercio restante será de libre disposición por parte del testador.

Esto plantea varias cuestiones de relevancia:

- El reparto de bienes hereditarios no es libre. Los padres no pueden repartirlo como quieran. Existen unos límites legales que es preciso respetar.
- La legislación sucesoria establece que no es necesario computar en las legítimas los gastos realizados por los padres para cubrir las necesidades de su hijo o hija derivadas de la existencia de una discapacidad.
- En el supuesto de que la persona con TEA sea hijo o hija única, heredará como mínimo dos tercios de los bienes.

- Existen varios instrumentos a disposición de los padres para intentar dejar en la mejor situación posible a su hijo o hija con TEA, y a otros hijos en el supuesto de que existan. Por ejemplo se permite que un hijo con discapacidad pueda recibir más de lo que le corresponde en la legítima, estableciéndose la posibilidad de que los demás descendientes hereden a su fallecimiento (gravamen de sustitución fideicomisaria).
- Con respecto al tercio de mejora, se puede optar por otorgárselo a la persona con TEA o, por ejemplo, destinarlo a uno de sus hermanos o hermanas si los tuviera, con la condición de que velen por su bienestar en el futuro (disposición testamentaria bajo condición).

Otro aspecto de relevancia se relaciona con el destino de los bienes de una persona con TEA cuando ésta fallece. Así, se pueden producir varias situaciones:

- Si la persona con TEA fallece sin haber testado, la propia Ley establece un orden de sucesión intestada.
- Si la persona con TEA precisa de apoyos a la toma de decisiones, se le tendrán que facilitar los mecanismos e instrumentos necesarios para que pueda ejercer su derecho a realizar testamento y a establecer las correspondientes previsiones para el supuesto de su fallecimiento.
- En el caso de que la persona con TEA tenga su capacidad de testar limitada por sentencia judicial, existe la posibilidad de que sus padres hagan testamento sustituyéndole. Esta figura se denomina sustitución cuasi pupilar.
- Si bien no se pone en duda la virtualidad práctica de esta figura, su existencia no parece que resulte del todo acorde con la CDPD.

La propia Convención en su artículo 12, dedicado a la capacidad jurídica, establece (apartado 5) que las personas con discapacidad tienen derecho en igualdad de condiciones que las demás a ser propietarias, a heredar bienes, y a controlar sus propios asuntos económicos. Siendo además el hecho de hacer testamento en el ordenamiento jurídico español uno de los actos jurídicos de carácter personalísimo.

Ello debería suponer que, en la práctica, a la hora de realizar disposiciones sobre los bienes de una persona con TEA (se encuentre o no incapacitada por sentencia judicial,

puesto que ya no se trata de obligaciones legales) se le deberá informar en la medida de lo posible y empleando los sistemas de apoyo necesarios (Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, etc.) del contenido del acto y de sus implicaciones, teniendo en cuenta sus preferencias e intereses en la toma de decisiones.

Por todo lo anteriormente expuesto, es recomendable que los padres de personas con TEA que envejecen a la vez que lo hacen sus hijos reciban una adecuada información y orientación sobre las opciones que existen para garantizar la protección jurídica de sus intereses, y lo reflejen así realizando testamento.

Asimismo, es imprescindible que en el supuesto de un testamento realizado a través de una sustitución cuasi pupilar, se observen y tengan en cuenta las observaciones realizadas anteriormente, estableciendo las preferencias e intereses de la persona con TEA como el punto de referencia para la toma de decisiones.

## **Conclusiones y retos de futuro**

La escasa información de la que disponemos sobre los procesos de envejecimiento de las personas con TEA y la práctica ausencia de respuestas orientadas a satisfacer las necesidades que se derivan de los mismos, alertan sobre la urgencia de prestar una atención inmediata a esta etapa vital del desarrollo.

Es absolutamente necesario incrementar el conocimiento sobre la forma en que los procesos de envejecimiento interactúan con las características y la variabilidad de los TEA, afectándose mutuamente y dando lugar a circunstancias que pueden contribuir al envejecimiento saludable de la persona, o por el contrario, que pueden influir negativamente en el mismo y en su calidad de vida.

Asimismo, resulta urgente acometer la planificación y puesta en marcha de actuaciones orientadas a conocer y satisfacer las necesidades de las personas con TEA que empiezan a envejecer en nuestro país.

En la actualidad, la mayor parte de los entornos y servicios que prestan apoyos a las personas adultas con TEA no contemplan las necesidades de la población que envejece, y no se encuentran preparados para afrontar los desafíos que implican estas etapas avanzadas de sus vidas. Éste será un reto que deberán asumir de manera inmediata, sin esperar a que se respondan las cuestiones que se han ido planteando a lo largo del capítulo ni a que surjan otras nuevas a medida que se



incremente la concienciación sobre los procesos de envejecimiento en los TEA y el conocimiento en este ámbito.

No obstante, es necesario destacar que la manera en que estas iniciativas se planifiquen, se diseñen y se desarrollen en la práctica, tendrá una repercusión decisiva en la protección y el disfrute real de los derechos de las personas que forman parte de este colectivo. Éste es un reto que implica una enorme responsabilidad para todos los implicados, ya que plantea múltiples oportunidades y opciones para abordarlo puesto que se parte de una situación inicial en la que prácticamente no se han desarrollado iniciativas orientadas a las personas de estas edades.

Por ello, es absolutamente necesario que las nuevas soluciones se planifiquen desde un enfoque basado en los derechos humanos y libertades fundamentales, que garanticen el pleno respeto al desarrollo y a la dignidad de las personas con TEA y que maximicen sus oportunidades de disfrutar de una vida plena y satisfactoria en la comunidad.

Asimismo, y a pesar de la necesidad de innovación y de adaptación que la intervención dirigida a las personas mayores con TEA requerirá, es fundamental que cualquier desarrollo o actuación se base en el creciente conocimiento científico disponible sobre este tipo de trastornos, que destierre falsos mitos y creencias erróneas sobre los mismos, y sienta las bases que deben guiar las intervenciones y los apoyos que disfruten tanto las personas con TEA como sus familias.

En la actualidad existen ejemplos de buenas prácticas profesionales basadas en la evidencia que deben servir para inspirar y apoyar el desarrollo de otras nuevas.

Para ser así consideradas, deben conjugar el mejor y más actual conocimiento científico e investigador con la pericia técnica y profesional, e incorporar las perspectivas de los grupos de interés (en este caso, las personas con TEA y sus familias), de cara a facilitar las decisiones que afectan a evaluación y a la intervención que se proporciona a las personas (Schlosser y Raghavendra, 2003).

Con total seguridad, la complejidad de estos desafíos hace imprescindible la estrecha coordinación y colaboración de múltiples agentes y ámbitos de la sociedad (entre los más significativos, la Administración Pública y los implicados en el desarrollo de políticas públicas relacionadas; el sector asociativo de las personas con TEA y de sus familias; los profesionales especializados en TEA y también los relacionados con las personas mayores que envejecen; los investigadores de ambos ámbitos del conocimiento; o los profesionales vinculados a la defensa de los derechos).

Como se ha mencionado anteriormente no parece cuestionable ni tampoco responsable que el abordaje de esta realidad se dilate en el tiempo. Es una realidad que implica grandes desafíos, pero que también proporciona un emergente y apasionante ámbito de desarrollo con repercusiones directas en la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias, y también en el disfrute de los derechos como ciudadanos.

## Referencias

Abellán, A. y Esparza, C. (2011). Un perfil de las personas mayores en España, 2011. Indicadores estadísticos básicos. Madrid. Informes Portal Mayores, nº 127 [Fecha de publicación: 28/10/2011]. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-indicadoresbasicos11.pdf>

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4ª ed., Rev.). Washington, DC: Autor.

Autism Europe (2003). *The rights of ageing people with autism. Autism Europe Position Paper on ageing persons with autism*. Bruselas: Autor.

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. y Van Der Gaag, R. (2008). *Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention*. Bruselas: Autismo Europa..

Billestedt, E., Gillberg, I.C., y Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism*, 15(1), 7-20.

Burgess, A. y Gutstein, S. (2010). Quality of Life for people with Autism: raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86.

Cabra de Luna, M.A, Bariffi, F. y Palacios, A. (coords.) (2007). *Derechos humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones unidas*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

Causapié P., Balbontín, A., Porrás, M. y Mateo, A. (2011). *Libro Blanco del Envejecimiento Activo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Franco, P., y Sánchez, A. (2008). Saber envejecer: aspectos positivos y nuevas perspectivas. *Foro de educación*, 10, 369-38.

Gerber, F., Baud, M.A., Giroud, M. y Galli Carminati, G. (2008). Quality of life of adults with Pervasive Developmental Disorders and

Intellectual Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1654-1665.

Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traoré, M.C., Blanco, P., Giroud, M. y Galli Carminati, G. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: outcomes of challenging behaviour and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 918-932.

Geurts, H. M., y Vissers, M. E. (2012). Elderly with autism: Executive functions and memory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 665-675.

Happé, F. y Charlton, R. A. (2012). Aging in Autism Spectrum Disorders: A mini-review. *Gerontology*, 58, 70-78.

Haveman, M. J, Heller, T., Lee, L.A., Maaskant, M. A., Shooshtari, S., y Strydom, A. (2009). *Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities*. Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.

Heller, T. (2008). Report on the state of science in aging with developmental disabilities: Charting lifespan trajectories and supportive environments for healthy community living symposium. *Disability and Health Journal*, 1, 127-130.

Instituto Nacional de Estadística (2009). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Recuperado el 12 de Abril de 2012 de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>

Janicki, M. P., Henderson, C.M., y Rubin, I.L. (2008). Neurodevelopmental Conditions and Aging: Report on the Atlanta Study Group Charratte on Neurodevelopmental Conditions and Aging. *Disability and Health Journal*, 1, 116-124.

Mukaetova-Landiska, E.B., Perry, E., Baron, M., y Povey, C. (2012). Ageing in people with autistic spectrum disorders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 109-118.

Povey, C., Mills, R., y Gómez de la Cuesta, G. (2011). Autism and ageing. Issues for the future. *Midlife and Beyond*, April, 231-232.

Saldaña, D., Álvarez, R. M., Lobatón, S., López, A. M., Moreno, M. y Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13(3), 303-316.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes.

Schlosser, R. W., y Raghavendra, P. (2003). Towards evidence-based practice in augmentative and alternative communication. En R. W. Schlosser (Ed.), *The efficacy of augmentative and alternative communication: Towards evidence-based practice* (pp. 259-297). Nueva York: Academic Press.

Stuart- Hamilton, S., Griffith, G., Totsika, V., Nash, S., Hastings, R., Felce, D., y Kerr, M. (2009). *The circumstances and support needs of older people with autism*. Cardiff: Welsh Assembly Government.

World Health Organization (2002). *Active Ageing. A policy framework*. Ginebra: Autor.

World Health Organization (2012). *10 facts on ageing and the life course*. Recuperado el 12 de abril de 2012, de <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/en/index.html>

# 12

## Reflexiones sobre la formación de profesionales

**Antonella Valenti**

*Profesora de Didáctica y Pedagogía Especial  
en el Departamento de Ciencias de la Educación  
de la Facultad de Filosofía y Letras  
Universidad de Calabria (Italia).*

*Directora del Máster:  
Autismo y dificultades de aprendizaje.*



**Antonella Valenti**

Profesora de Didáctica y Pedagogía Especial en el Departamento de Ciencias de la Educación de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de la Calabria.

Directora del Máster *Autismo y Dificultades del Aprendizaje*.

Directora del Bisogni Educativi Speciali e Autismo, B.E.S.eA., coordinado con el Laboratorio de Educación y el Departamento de Educación Especial de Ciencias de la Educación de la Universidad de Calabria, que lleva a cabo la promoción de la investigación, enseñanza y evaluación sobre necesidades educativas especiales, con el fin de promover incidir en la educación superior y reforzar los vínculos entre universidad, escuela y servicios locales implicados en la intervención educativa.

Con B.E.S.eA colaboran diferentes centros y universidades tanto italianas como europea: Universidad de Pava,, Universidad de Udine, Universidad de Burgos (España), Centro de Formación de la OCA (Opleiding Centrum Autisme) de Ámberes (Bélgica).

Ha publicado los libros:

Valenti A., *Marginalità e devianza come emergenza formativa*, Soveria Mannelli: Rubbettino Editore, 2008.

Valenti A., *Autismo. Modelli teorici, principi pedagogici e applicazioni educative*, Roma: Monolite Editrice, 2008.

Valenti A., *L'insegnante specializzato tra storia e nuove prospettive*, Cosenza: Periferia, 2007.

Valenti A., *Le nuove frontiere della Pedagogia speciale*, Cosenza: Periferia, 2007.

Valenti A., Farina D., *L'evoluzione della lateralizzazione manuale*, Cosenza: Jonia Editore, 1999.

# Reflexiones sobre la formación de profesionales

# 12

---

*“El propósito de la educación es conseguir la satisfacción de vivir juntos”*

Anton Semënovič Makarenko

## Introducción

El trastorno del espectro del autismo representa uno de los trastornos más severos puesto que afecta a áreas que son claves en el desarrollo de la persona, generando alteraciones en las habilidades de socialización, comunicación y el comportamiento.

Las dificultades se manifiestan a través de un continuo que comienza en un extremo donde encontramos a personas con bajos niveles de funcionalidad y llega hasta grados en los que las personas pueden tener alto funcionamiento y autonomía. La gran variabilidad dentro del autismo, que conforma un espectro dimensional, la complejidad del comportamiento de la persona con TEA, la continua evolución de los instrumentos de clasificación diagnóstica y de evaluación, y la diversidad de aproximaciones e interpretaciones han contribuido a que a lo largo de los años sea difícil comparar los datos de la investigación, pues en diferentes estudios, a menudo, el autismo ha aparecido relacionado o asociado erróneamente a otros síndromes.

Antes de 1943, el autismo era considerado como una categoría diagnóstica relacionada con la esquizofrenia, no fue hasta 1980 en que se consolidó una nueva y más completa formulación que permitió dejar

de hablar definitivamente de esta discapacidad en términos de psicosis y esquizofrenia infantil.

En los años 90 se generaliza el consenso en cuanto a los criterios diagnósticos utilizados en Europa y en los Estados Unidos, los cuales constituyen la base de las actuales definiciones y clasificación del autismo, que es considerado como un trastorno generalizado del desarrollo. A pesar de ello, desafortunadamente, la incorrecta interpretación de las causas del autismo que defendía la hipótesis de que el trastorno se generaba a partir de una relación afectiva inapropiada entre la madre y el niño, dio como resultado un tratamiento basado en el psicoanálisis que todavía se mantiene en algunos ámbitos a pesar de carecer de evidencias científicas acerca de su eficacia.

Actualmente, como se ha comentado en capítulos anteriores, existen muchos resultados científicos que orientan hacia una práctica consensuada, pero a pesar de ello aún coexisten propuestas de intervención que carecen de evidencia científica y cuyos resultados no pueden contrastarse. Las intervenciones en salud y educación que se derivan de esas concepciones, vigentes aún hoy en día, se basan en una errónea utilización de los recursos y suponen un claro obstáculo para el logro de una intervención eficaz. Las falsas interpretaciones y los errores actuales en el desarrollo de algunos modelos de intervención generan esfuerzos que no son eficaces (Mariani-Cerati y Hanau, 2003).

Tanto en el ámbito educativo como médico, se debe promover una práctica basada en evidencias científicas y en la eficacia probada, y evitar las metodologías o propuestas de intervención elegidas al azar o influenciadas por la moda, que no consiguen los resultados deseados y alimentan falsas expectativas en aquellos padres que centran su esperanza en una rápida mejoría o una curación del autismo, privando a su hijos de una buena práctica real basada en la intervención educativa.

Actualmente conocemos que la base del autismo es un trastorno neurológico, que genera diferentes niveles de alteración de las bases psicológicas necesarias para el procesamiento de la información, la comprensión y adaptación al entorno, la planificación de actividades..., y que persiste durante toda la vida. Por esta razón podemos afirmar que el trastorno del espectro del autismo pertenece al ámbito de la educación, no sólo al médico, al ser, actualmente, los programas de intervención educativa los que se entienden como la mejor herramienta para asegurar el desarrollo y la calidad de vida de la persona con TEA.

Obtener un diagnóstico precoz es el primer paso importante en un viaje que debe implicar a la sociedad, que supone impulsar apoyos para la familia y que requiere de una serie de competencias profesionales



específicas que contribuyan a desarrollar el proyecto de vida al que tienen derecho todos los niños, adultos en un futuro.

Para facilitar la participación plena en su proyecto de vida, los profesionales que trabajan con personas con TEA deben tener una serie de conocimientos necesarios, y es por ello que debemos preguntarnos si la educación recibida en el sistema educativo actual es la apropiada para dar respuesta a las necesidades que presenta este colectivo.

Como en España, el modelo educativo italiano se basa en la ley de igualdad de oportunidades educativas y de inclusión. Pero esta filosofía de inclusión a menudo no coincide con los medios que serían necesarios y no genera la adquisición real de habilidades sociales ni de aprendizajes funcionales (Cottini, 201; Peeters, 2012).

La inclusión es un objetivo esencial, pero ésta debe generarse a partir del desarrollo en el niño de una serie de habilidades previas y necesarias que le posibiliten relacionarse con los demás, y entender las reglas del entorno que le rodea, reglas que a menudo resultan opacas e ilógicas para él. Esta fase de preparación es fundamental, pues sólo con una base de habilidades adquiridas previamente, los espacios inclusivos adquieren pleno sentido, y constituyen un soporte eficaz para la generalización de aprendizajes y el desarrollo de interacciones sociales significativas. Sólo un profundo conocimiento del trastorno del espectro del autismo, capacita al profesional para actuar como mediador con el entorno social y facilitar la comprensión y el acercamiento entre la forma de pensar y entender del niño con TEA y la del resto de compañeros. La verdadera inclusión surge del intercambio y a partir del conocimiento de cómo funcionan las interacciones podemos llegar a un enriquecimiento mutuo, a un acercamiento entre formas de percibir y sentir la realidad y a formas positivas de convivencia.

*“Ahora puedo utilizar algunos conceptos del neurotípico, y siento que, paradójicamente, cuanto más me acerco a su cultura, más comprendo el autismo. Tengo la imagen de estas dos culturas, dos jardines separados por un muro. Algunos pueden subir a la parte superior del muro para comunicarse, mientras otros permanecen lejos del muro. A menudo me encuentro a caballo sobre la valla. A veces hay gente que se sienta conmigo, pero no es frecuente. Todavía hay un montón de espacio libre en el muro. Sin embargo cada vez hay más personas de las dos culturas sobre ella, para poder comunicarse. Creo que es fantástico” (Gerland, 2003).*

## **La historia de Dionisio, un niño “afortunado”**

Dionisio es un niño con TEA que es afortunado, porque en su ciudad, en la zona de Calabria (sur de Italia) se encuentra en un servicio especializado en el diagnóstico y el tratamiento del autismo. En la zona, la coordinación entre diferentes instituciones, autoridades locales, entidades relacionadas con la salud, universidad, escuelas y asociaciones de padres, han dado lugar a varias iniciativas específicas de formación en trastorno del espectro del autismo para profesionales. Esto ha generado un alto número de profesionales formados, y esta formación ha llegado también al ámbito de la salud y las familias. A través de esta red de colaboración, en pocos años se han generado en Calabria las condiciones adecuadas para la realización de intervenciones dirigidas a la educación de niños con TEA, y su inclusión en los diferentes contextos vitales.

El diagnóstico precoz y la inmediata asignación de escuela para Dionisio, junto con la adecuación de las condiciones de la misma y la especialización de sus profesores, han permitido que la respuesta obtenida sea la apropiada para satisfacer las necesidades de un niño con TEA.

La incorporación a la escuela ha contado con el apoyo del servicio de salud y la adaptación se ha conseguido en poco tiempo. A partir de una evaluación funcional y una atención personalizada, se han ido ampliando las actividades en las que Dionisio participa. Esta buena práctica se evidencia en el hecho de que Dionisio está realizando progresos en todas las áreas de desarrollo y, sobre todo, ha aumentado su capacidad de trabajo y momentos de atención. En el aula, las actividades las realiza en un espacio sin elementos que puedan distraerle, y con el apoyo de estrategias que favorecen la relajación y el aprendizaje de nuevas habilidades.

Las preocupaciones iniciales expresadas por alguno de los profesionales, han ido desapareciendo al comprobar la evolución de Dionisio y la satisfacción mostrada por sus padres. El ambiente escolar es positivo y colaborativo, porque está basado en la participación y el intercambio de todos los agentes implicados: profesores, familia, y otros profesionales implicados.

Tener en cuenta las necesidades reales de la persona, y buscar oportunidades para desarrollar sus capacidades, son un elemento esencial del rol profesional, y la base para un enfoque basado en la ética.

La eliminación de toda forma de discriminación, que pueda estar generada por la condición de discapacidad, basa el concepto de discriminación positiva y el derecho a la igualdad y la diversidad (Corsolini, 2002).

El desarrollo de habilidades funcionales y adaptadas a las necesidades personales, la coordinación entre agentes implicados, el conocimiento del trastorno del espectro del autismo y de las técnicas y metodologías específicas, serían los parámetros principales para desarrollar una buena práctica centrada en la intervención inclusiva.

## **Importancia de la formación de profesionales**

Mi interés acerca de la formación que los profesionales reciben sobre trastorno del espectro del autismo, surge en la zona donde desarrollo mi actividad profesional como profesora de universidad, Calabria (sur de Italia). En esta región, hasta hace unos años eran prácticamente inexistentes los servicios y profesionales relacionados con el diagnóstico, las iniciativas de tratamiento, educación, investigación y servicios sociales para las personas con TEA y sus familias. Las familias que tenían que afrontar la realidad de tener un hijo con TEA se veían obligadas a emigrar para encontrar un diagnóstico fiable y, en muchos casos, para tener acceso a una intervención educativa, por falta de recursos especializados en su lugar de residencia habitual. Esta realidad es similar a la vivida en otras zonas de diferentes países.

Desde la universidad, se ofrecía un conocimiento teórico sobre esta discapacidad (definición, clasificación...), sin dar respuesta a las demandas de profesores, educadores y familias acerca de las estrategias de intervención prácticas para favorecer el desarrollo y la inclusión. A partir de esta situación, desde la Universidad de la Calabria, se iniciaron varias iniciativas de formación específicas<sup>1</sup> sobre trastorno del espectro del autismo, dirigidas a profesores, educadores, profesionales de la salud y familias, una de ellas consiste en un máster sobre autismo<sup>2</sup>.

---

1 La División de Psiquiatría Infantil y del Adolescente (UONPIA) de KR, dirigida por el Dr. Salvatore Bagalá, promovió la primera experiencia educativa en Calabria (Resolución de G-RN-G.R. n.2246 del 10.04.1995., con una financiación de 250 millones de liras. Los primeros pasos para asegurar atención especializada a las personas con autismo en Calabria se pusieron en marcha en esta reunión).

2 El Máster de I livello tiene una parte presencial y otra a distancia que puede realizarse online. El plan de estudios contempla 1.500 horas de formación, 60 créditos que se dividen en: 170 horas de formación a distancia, 230 horas de docencia presenciales, 90 horas dedicadas a seminarios y conferencias presenciales, 20 horas de trabajo en laboratorio, 120 horas de estudio interactivo y trabajo guiado para la elaboración del proyecto final, 300 horas de prácticas en escuelas, 200 h para la elaboración del trabajo fin de máster y 600 de trabajo individual y estudio.

Fue especialmente importante comenzar a difundir una visión consensuada sobre el autismo y a partir de ella definir la práctica educativa necesaria. Theo Peeters nos mostró un marco teórico que sirvió para enmarcar la formación educativa. Un abordaje asentado en parámetros éticos es esencial para establecer una relación de apoyo, es preciso entender el trastorno del espectro del autismo desde dentro, como propone De Clercq (2006). Para comprender las necesidades reales de la persona se debe ir más allá de los síntomas o manifestaciones de la triada de alteraciones (interacción social, comunicación e imaginación).

Un enfoque basado en la ética, sugiere una intervención que no se centra en eliminar las conductas problemáticas sino en la comprensión de lo que éstas expresan. Este enfoque parte de la comprensión de los mecanismos psicológicos y cognitivos del trastorno del espectro del autismo y facilita el que no haya que esperar a que se produzcan las conductas problemáticas, pues conociendo las causas que las originan se puede centrar la intervención en prevenirlas, eliminando aquellos aspectos que generan mayor ansiedad en las personas con TEA, adaptando entornos a las personas y desarrollando habilidades sociales y de comunicación que cumplan la misma función que las conductas problemáticas y que permitan ir sustituyéndolas. Esto conlleva aceptar la diversidad y centrarse en las necesidades individuales.

### **“La cultura del autismo”**

Con la convicción de que todos los discursos sobre la educación de las personas con TEA, para que realmente sean eficaces, no deben desligarse de lo que se ha dado en llamar “la cultura del autismo”, la formación académica debe ofrecer un conocimiento sobre la discapacidad y sobre la forma de procesar la información, de comprender el mundo y los mecanismos que subyacen al comportamiento.

En un momento en que es evidente el aumento de la incidencia del trastorno del espectro del autismo, si somos capaces de implicar a la sociedad tendremos mayor fuerza para que a las personas con TEA se les reconozcan los mismos derechos que al resto de ciudadanos. Las situaciones de crisis generan recortes sociales y ponen en riesgo derechos y logros civiles y democráticos ya conseguidos y basados en la inclusión. Esto conlleva un peligro aún mayor para las personas con TEA, pues la pérdida de la especificidad y las condiciones adecuadas en los contextos de intervención repercuten negativamente en sus posibilidades de desarrollo. La ausencia de entornos adecuados, una intervención generalista, la falta de especialización..., son condiciones

contrarias a lo que realmente necesita una persona con TEA (Valenti, 2009).

Desde el Centro de estudios sobre necesidades educativas especiales y autismo (Bisogni Educativi Epeciali e Autismo, B.E.S.eA.), coordinado con el Laboratorio de Educación y el Departamento de Educación Especial de Ciencias de la Educación de la Universidad de Calabria, se lleva a cabo la promoción de la investigación, enseñanza y evaluación sobre necesidades educativas especiales, con el fin de incidir en la educación superior y reforzar los vínculos entre universidad, escuela y servicios locales implicados en la intervención educativa. Con B.E.S.eA colaboran diferentes centros y universidades tanto italianas como europea: Universidad de Pava, Universidad de Udine, Universidad de Burgos (España), Centro de Formación de la OCA (Opleiding Centrum Autisme) de Ámberes (Bélgica)<sup>3</sup>.

Las actividades del Centro se configuran a partir de la investigación, la formación y la intervención. Todo ello en la continua búsqueda y promoción de la evidencia. Ofrece una capacitación que tiene como objetivo responder a las necesidades reales de intervención, ofreciendo distintas herramientas de apoyo educativo, eficaces tanto en el aula como en otros contextos como el familiar. Las actuaciones del Centro también se dirigen a apoyar a las personas con TEA que continúan su proceso de formación más allá de la etapa de secundaria.

Basamos los programas en la creencia de que una intervención eficaz y un correcto uso de los recursos sociales debe basar el desarrollo adecuado de competencias profesionales que garanticen una intervención eficaz, teniendo en cuenta que la calidad de vida de una persona con TEA no sólo depende del contexto donde vive, sino de sus oportunidades de desarrollo y de que los profesionales actúen a partir de la comprensión del trastorno.

En Italia, como en muchos otros países, la formación especializada sobre TEA no está integrada en los planes de estudio de educadores, psicólogos, logopedas y otros profesionales implicados. En este contexto, y para favorecer la demanda de profesionales y familias, desde el año 2002 desarrolla sus actuaciones el Centro B.E.S.eA.

---

<sup>3</sup> BESeA es un centro de estudio, formación e intervención sobre educación especial y autismo, coordinado por Antonella Valenti, e integrado en la actividad del Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Calabria. Cuenta con la colaboración de numerosos centros especializados y universidades italianas y europeas (Padua, Burgos, Bolonia...).

## Un modelo de formación profesional

Más de sesenta años después de la primera definición y del inicio de los estudios sobre autismo, persisten incertidumbres acerca de su etiología y las fronteras diagnósticas con otros síndromes similares. Según las directrices de la Sociedad Italiana de Psiquiatría Infantil y Adolescente (2005), la formación debe basarse en resultados obtenidos a partir de estudios científicos y de la revisión bibliográfica realizada a partir de trabajos rigurosos desde el punto de vista metodológico.

Por otra parte, el trastorno del espectro del autismo es una condición que afecta a la persona durante toda su vida, y por ello el objetivo final de toda intervención debería ser garantizar el máximo desarrollo y adaptación logrando una buena calidad de vida para la persona con TEA y su familia.

Para conseguir este objetivo general es preciso establecer metas intermedias y tener en cuenta que las necesidades varían en función de la edad, las personas y las condiciones socioculturales. A partir de esta consideración, Sinpia (2005) indica:

- Una misma intervención no es igual de eficaz para todas las personas con TEA.
- No existe una intervención que sea igualmente eficaz en todas las edades.
- No hay ninguna intervención que pueda responder de la misma forma a todas las necesidades relacionadas, directa o indirectamente, con el trastorno del espectro del autismo.

Hay algunos factores que contribuyen a la eficacia de una intervención:

- La implicación y participación de las familias a lo largo del proceso.
- El establecimiento y consecución de metas intermedias.
- La coordinación de las distintas intervenciones a lo largo de todo el proceso de desarrollo, identificando y comparando objetivos.
- Verificación de la eficacia de las estrategias puestas en marcha en cada intervención y su ajuste a parámetros e indicadores de calidad.

Basados en los criterios de la denominada práctica médica centrada en la evidencia, las intervenciones psicoeducativas fundamentadas en modelos cognitivos conductuales y en la promoción de competencias

sociocomunicativas, que promuevan funcionalidad y autonomía en los diferentes contextos vitales de las personas con TEA, se consideran como intervenciones eficaces y eficientes (McEachin et al., 1993). También se incluyen entre las prácticas eficaces aquellos modelos de intervención integral basados en los principios promovidos por TEACCH, programa desarrollado en la Universidad de Carolina del Norte, y reconocido a nivel mundial y que abarca todos los contextos de la vida de la persona con TEA, tal y como se ha comentado en el capítulo 7.

Las reflexiones anteriores nos orientan hacia programas de formación de profesionales que promuevan una actualización científica permanente y el desarrollo de habilidades y técnicas que permitan planificar, implantar, desarrollar y evaluar programas de intervención educativa eficaces, en diferentes contextos de la vida (escuela, familia, etapa adulta, ocio...), favoreciendo el desarrollo de habilidades funcionales y la máxima inclusión.

El punto de partida para el desarrollo de un programa eficaz viene dado por una evaluación de la capacidad funcional de la persona con TEA, para ello contamos con diferentes instrumentos (PEP-R, Schopler et al., 1979; PEP-3, Schopler et al., 1979; AAPEP, Schopler et al., 1988), como paso previo para planificar un Programa de Atención Individual que debe llevarse a cabo en coordinación con todos los profesionales implicados (Reicher y Schopler, 1976).

Las técnicas de intervención se eligen de acuerdo con las necesidades reales e individuales, entendiendo que el desarrollo de habilidades no es un objetivo en sí mismo si no se tiene en cuenta su generalización y el sentido que tienen para el futuro y su repercusión en la mejora de la calidad de vida de la persona con TEA.

Una iniciativa de formación especializada en trastorno del espectro del autismo que pretenda ser eficaz, debe estar enfocada a reducir la distancia entre las formulaciones teóricas y los problemas o situaciones reales, por ello debe prestar especial atención al desarrollo del "saber hacer", a través de formatos y metodologías que persigan el desarrollo de competencias prácticas en los profesionales (talleres, capacitación en distintos entornos reales...) (Peeters y Gilberg, 2006). Según estos autores, los profesionales implicados en la intervención con personas con TEA conseguirán su objetivo si aseguran que las personas reciben en la práctica lo que la teoría postula.

Las iniciativas de formación deben tener una sólida base científica, pedagógica y didáctica, pero también es esencial no perder de vista la

dimensión humana y emocional que conlleva la práctica profesional en el campo de la intervención en autismo. Estas premisas fundamentales pueden concretarse en unos contenidos básicos de una propuesta de formación profesional:

- Conocimientos teóricos sobre autismo y actualización científica.
- Evaluación de la propia formación específica, como base para desarrollar y evaluar los programas de intervención.
- Conocimiento y adaptación a las necesidades reales de la persona con TEA.
- Aprendizaje de técnicas y desarrollo de intervenciones funcionales.
- Adaptación de entornos.
- Apoyo a familias.
- ...

También es necesario incidir en aquellas competencias personales que, sumadas al conocimiento sobre el autismo y las técnicas de intervención, requieren los profesionales del autismo<sup>4</sup>:

- Trabajo en equipo
  - ◇ *Mantiene relaciones cordiales y de cooperación con el resto del equipo de trabajo.*
  - ◇ *Asume las decisiones y pautas de intervención consensuadas, y se deja guiar más por la sabiduría del equipo que de forma individual.*
  - ◇ *Muestra actitud de compañerismo.*
  - ◇ *Tiene sentido del humor, comparte ilusión, es solidario.*
  - ◇ *Participa activamente.*
  - ◇ *Sabe escuchar.*
  - ◇ *Se muestra asertivo en situaciones conflictivas.*
  - ◇ *La actitud ante las sugerencias, críticas y propuestas es abierta y positiva.*
  - ◇ *Tiene una actitud autocrítica y de reflexión sobre la propia práctica.*
  - ◇ *Muestra apertura y disposición hacia la mejora continua.*
- Iniciativa y creatividad
  - ◇ *Muestra autonomía e iniciativa en el trabajo.*

---

<sup>4</sup> Basado en las conclusiones de un estudio sobre competencias profesionales desarrollado en Autismo Burgos ([www.autismoburgos.org](http://www.autismoburgos.org)).



- ◇ *Enriquece la organización con ideas y propuestas, se muestra innovador.*
- ◇ *Promueve contextos de prevención ante conductas problemáticas.*
- ◇ *Utiliza los apoyos y pautas individualizadas (sistemas alternativos de comunicación...).*
- ◇ *Entiende el valor y facilita la inclusión en la comunidad.*
- ◇ *Realiza propuestas de mejora o plantea alternativas ante incidencias o situaciones problemáticas.*
- ◇ *Aporta estrategias de intervención ante situaciones específicas para que sean valoradas por el equipo.*
- ◇ *Coordina, motiva e implica a los apoyos personales (otros profesionales, familia, amigos...) que requiere la persona con TEA para su desarrollo.*
- ◇ *Desarrolla las actividades basándose en la planificación.*
- ◇ *Reorganiza la actividad en función de necesidades o imprevistos que surjan.*
- ◇ *Muestra imaginación y disposición al cambio.*
- ◇ *Perseverancia y motivación a pesar de que la consecución de objetivos pueda ser lenta o no se logre.*
- ◇ *Planifica previniendo posibles riesgos de las actividades y entornos.*
- ◇ *Promueve la generalización de aprendizajes.*
- ◇ *Suscita la búsqueda de nuevas actividades, contextos y apoyos que las enriquezcan.*
- ◇ *Es capaz de ir añadiendo nuevos retos y posibilitar el aumento de autonomía en las actividades que desarrolla.*
- **Flexibilidad**
  - ◇ *Propone alternativas de elección, actividades...*
  - ◇ *Manifiesta capacidad de replantearse objetivos y estrategias en función de las necesidades cambiantes.*
  - ◇ *Respeto y/o negocia las elecciones de las personas.*
  - ◇ *Planifica y desarrolla actividades poniéndose en el lugar de las personas con TEA, ajustándose a sus gustos, necesidades...*
- **Comunicación, empatía y actitud positiva**
  - ◇ *Muestra una actitud cálida y empática.*
  - ◇ *Ofrece confianza.*
  - ◇ *Muestra respeto.*

- ◇ *Conoce a la persona, no sólo el trastorno del espectro del autismo.*
- ◇ *Conoce los gustos, preferencias y necesidades de las personas con TEA.*
- ◇ *Respeto la intimidad y la privacidad.*
- ◇ *Asegura al máximo el bienestar físico y emocional de la persona con TEA.*
- ◇ *Promueve una buena imagen personal y habilidades que faciliten una positiva interacción de las personas con TEA.*
- ◇ *Es flexible.*
- ◇ *Es paciente.*
- ◇ *Muestra una actitud positiva, basada en la promoción de capacidades, puntos fuertes...*
- ◇ *Muestra un control emocional que favorece la estabilidad que necesitan las personas.*
- ◇ *Aporta seguridad, estructura y estabilidad, ayuda a predecir...*
- ◇ *Es coherente y consistente en su desempeño profesional, en su relación con las personas...*
- ◇ *Muestra capacidad de observación y análisis del estado físico y/o emocional para responder a las necesidades lo antes posible.*
- ◇ *Facilita canales y oportunidades que permitan expresar estados emocionales, físicos, necesidades...*
- ◇ *Adapta su forma de comunicarse a las necesidades de la persona (vocabulario, tono de voz...), y cuida que los términos y expresiones utilizados sean respetuosos.*
- ◇ *Interpreta las conductas de las personas con TEA, entendiéndolas desde la discapacidad, no atribuyendo falsa intencionalidad.*
- ◇ *Colabora con las familias, se coordina, facilita su implicación.*
- ◇ *Comprende, es receptivo ante las familias y es capaz de ponerse en su lugar.*
- ◇ *Evita atribuciones subjetivas.*
- ◇ *Muestra una actitud abierta a la escucha y promueve la colaboración.*
- ◇ *Transmite confianza.*
- ◇ *Mantiene la confidencialidad.*

- Formación especializada y actualización continua
  - ◇ *Se forma y actualiza de manera continua.*
  - ◇ *Conoce las técnicas de intervención.*
  - ◇ *Es consciente de que la teoría no es suficiente, sino que se enriquece con la práctica.*
  - ◇ *Muestra interés por adquirir nuevos conocimientos, dentro o fuera de la asociación, de forma continua, a lo largo de su desarrollo profesional.*
  - ◇ *Comparte con el equipo dudas e inquietudes profesionales.*
  - ◇ *Demanda formación e información.*
  - ◇ *Adquiere conocimientos sobre casos particulares de personas con TEA.*
  - ◇ *Conoce los métodos de trabajo de cada centro.*
  - ◇ *Conoce y sabe aplicar técnicas de intervención (SSAA, Intervención conductual...).*
  - ◇ *Muestra buena disposición hacia otros proyectos y servicios que desarrolla la asociación.*
  - ◇ *Se forma en aspectos relacionados con el trastorno del espectro del autismo (epilepsia, trastornos asociados...).*
  - ◇ *Busca y lee documentación sobre aquellos temas que pueden enriquecer su práctica profesional.*
  - ◇ *Consulta a las personas del resto del equipo, así como a los responsables y especialistas (logopeda, fisioterapeuta,...) que considera que pueden ofrecer ayuda para desarrollar mejor su trabajo.*
  - ◇ *Establece contactos con profesionales de diferentes organizaciones para intercambiar buenas prácticas.*
- Aplicación del conocimiento
  - ◇ *Desarrolla una intervención fundamentada en parámetros de buenas prácticas.*
  - ◇ *Planifica y aporta estrategias, muestra creatividad.*
  - ◇ *Imparte o colabora en la formación.*
  - ◇ *Comparte información / formación.*
  - ◇ *Se compromete con el avance y la innovación.*
  - ◇ *Desarrolla su trabajo basándose en los valores y principios de la organización.*
  - ◇ *Impulsa o participa en el desarrollo de buenas prácticas profesionales.*

- ◇ *Propone nuevos programas, estrategias y materiales de intervención y apoyo.*
- ◇ *Elabora registros que aporten información para la intervención.*
- ◇ *Modifica su intervención adecuándose a la evolución de la persona y a las posibles nuevas pautas que se determinen.*
- ◇ *Autoevalúa su intervención de forma continua.*

Es importante incidir, de forma integrada en los procesos de formación de profesionales, en la reflexión acerca de la elección de trabajar con personas con TEA. La elección de realizar una complicada y compleja tarea educativa debe tomarse a partir de la motivación. Tal como afirma Peeters y Jordan (1999), el secreto para trabajar con personas con TEA es sentirse atraído por la diversidad y considerarla como un valor, tener una especial empatía e imaginación, poseer la capacidad y la iniciativa de adaptarse a las necesidades comunicativas y sociales de las personas con TEA adaptando su propio estilo comunicativo y de interacción. El profesional, asimismo, debe saber aceptar que los progresos pueden ser lentos y que pueden aparecer dificultades en el camino, ser capaz de poner en práctica capacidades analíticas y pedagógicas. Formarse sobre trastorno del espectro del autismo, y conocer las estrategias de intervención, es un proceso continuo, un experto en este tema tiene que mostrarse abierto al conocimiento de forma permanente, estar dispuesto a trabajar en equipo y presentar una actitud humilde.

## Referencias

- American Psychiatric Association (APA) (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (IV-TR)*. Milano: Masson.
- Corsolini C. (2002). Bioetica, diritti umani e disabilità. *Child Development and Disabilities*, 28 (2).
- Cottini, L. (2011). *L'autismo a scuola*. Roma: Carocci Faber
- De Clercq, H. (2006). *Il labirinto dei dettagli. Iperselettività cognitiva nell'autismo*. Trento: Erickson.
- De Clercq, H. (2011). *L'autismo da dentro. Una guida pratica*. Trento: Erickson
- Frith, U. (2009). *L'autismo. Spiegazione di un enigma*. Roma: Laterza.

- Gerland, G. (2003). *A real person: life on the outside*. United Kingdom: Souvenir Press.
- Jordan, R. Y Powell, S. (1996). Incoraggiare la flessibilità negli adulti con autismo: En H. Morgan, *Adulti con autismo* (pp. 59-75). Trento: Erickson
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2 (1), 217-250.
- Marcus, L., Schopler, E. y LORD, C. (2000). TEACCH services for preschool children En J. S. Handleman, S. L. Harris (Eds.) *Preschool Education Programs for Children with Autism*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Mariani-Cerati, D. y Hanau, C. (2003). *Il Nostro Autismo Quotidiano. Storie di genitori e figli*. Trento: Erickson.
- Mceahin, J., Smith, J., y Lovaas, T. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.
- Peeters T. y Gillberg, C. (2006). *Autismo. Aspetti medici e pratica educativa*. Roma: Il Minotauro.
- Peeters, T y Jordan, R (1999). What makes a good practitioner in the field of autism? En G. Jones (Ed). *GAP: Good Autism Practice* (p 85-90). Birmingham, University of Birmingham School of Education ISBN 07 044 85 4 00
- Peeters, T. (2012). *Autismo. Dalla conoscenza teorica alla pratica educativa*. Crema: Uovonero.
- Schopler, E., Lansing, M. y Waters, L. (1983). *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children* (vol. 3). Teaching Activities for Autistic Children. Autism, TX: Pro-Ed.
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, M. y Marcus, L. (1979). *Teaching activities for autistic children*. Texas: Proed.
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, M. y Marcus, L. (1979). *Psycho Educational Profile* (PEP-R). Texas: Proed.
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, M. y Marcus, L. (1979). *Teaching strategies for parents and professionals*. Texas: Proed.
- Schopler, E, Mesibov, G., Schaffer, B. & Landrus, R. (1988). *Adolescent and Adults Psychoeducational Profile* (AAPEP). Texas: Proed.
- Schopler, E., Reichler, R. y Lansing, M. (1980). *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*

(vol. 2). *Teaching Strategies for Parents and Professionals*. Baltimore: University Park Press.

Schopler, E., Villa, S. y Michelli, E. (2006), *Psycho Educational Profile* (PEP-3), Brescia: Vannini.

Societa' Italiana Di Neuropsiquiatria Infantile e Adolesecnziale (SIN-PIA). (2005). *Linee guida per l'autismo*, <http://www.sinpia.eu/lineeguida/index/get/last>.

Valenti A. (2008). I nodi problematici dell'integrazione scolastica. En D. Milito, *Scuola e Integrazione*, (pp. 55-66). Roma: Anicia.

Valenti A. (2007). Il bambino con autismo nella scuola di tutti. En A. Valenti, *I percorsi formativi tra analisi teoriche e proposte educative*, (pp. 107-123). Napoli: Luciano.

Valenti, A. (2009). Ruolo dell'insegnante specializzato e limiti del modello formativo-istituzionale. En A. Curatola, *L'azione formativa "personalizzata" nella scuola dell'infanzia e primaria* (pp. 169-176). Roma: Anicia.

Valenti, A. (2008). *Autismo. Modelli teorici, principi pedagogici e applicazioni educative*. Roma: Monolite.

# 13

## **Un modelo de atención integral para las personas con TEA**

**Concepción Gárate García**

*Licenciada en Derecho.*

*DEA: Cartera de servicios para personas con TEA.*

*Gerente de la Asociación Autismo Burgos desde 1989.*



**Concepción Gárate García**

Licenciada en Derecho. DEA: Cartera de servicios para personas con autismo. Gerente de la Asociación Autismo Burgos desde 1989.

Responsable de la adaptación e implementación del Sistema de Calidad según la norma ISO 9001/2000 en Autismo Burgos. Responsable de calidad. Auditora interna y miembro del Comité de Calidad.

Coordinadora del Plan Estratégico de la Asociación Autismo Burgos 2011-2014.

Responsable del proceso de definición de perfiles profesionales y evaluación del desempeño de la Asociación Autismo Burgos.

Amplia experiencia en la gestión y coordinación de Programas Europeos: Socrates, HORIZON, EQUAL, así como en la organización y desarrollo de Exposiciones Internacionales.

Miembro del Comité Organizador de todos los Congresos Organizados por Autismo Burgos, de los cuales han sido de carácter internacional: 2001 (Autismo y su proyección de futuro), 2009 (XV Aniversario de la Asociación) y 2012 (Congreso sobre Autismo de Alto Funcionamiento).

Ha participado en varios grupos de trabajo relacionados con las Entidades sin ánimo de lucro (Autismo España, CERMI, CERMI CyL,...)

Ha participado en diversas acciones formativas en el campo de las personas con discapacidad y de las personas con autismo.

Coordinadora de *El Autismo y su Proyección de Futuro*, libro publicado por Autismo Burgos.

Coautora de "Estudio de Alternativas sociolaborales para personas con TEA", publicado por la Federación Autismo Castilla y León.

Coautora de "Discapacidad severa y vida autónoma", CERMI 2002.

Coautora de "Autismo y Calidad de Vida", publicado por Autismo España en 2003.



# Un modelo de atención integral para las personas con TEA **13**

---

## **Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA): magnitud del problema**

El día 2 de abril se celebra el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Esto es así en virtud de una Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas del día 18 de diciembre de 2007. A través de esta Resolución, Naciones Unidas, se muestra profundamente preocupada por la prevalencia y la elevada incidencia del autismo en los niños de todas las regiones del mundo; por los consiguientes problemas de desarrollo que afectan a los programas a largo plazo de salud, educación, capacitación e intervención emprendidos por los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales y el sector privado; así como, por sus consecuencias en los niños, sus familias, las comunidades y la sociedad. Recuerda que el diagnóstico precoz, la investigación y la intervención apropiadas son vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona. Asimismo alienta a los Estados miembros a que adopten medidas dirigidas a concienciar a toda la sociedad (Resolución Asamblea General Naciones Unidas, 2007).

Recientemente, y coincidiendo con este día, 2 de abril de 2012, se han publicado nuevos y alarmantes datos sobre la prevalencia del autismo. El Centro de Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (CDC) ha dado a conocer los resultados de las últimas investigaciones llevadas a cabo en Estados Unidos sobre este tema. Según las mismas, la población con autismo alcanza la cifra de 1 por cada 88 casos en la infancia. Si hablamos de niños varones, la cifra se eleva hasta 1 por cada 54 casos (CDC, p.6).

Se trata de un incremento del 78% en los 5 últimos años y estamos hablando de una prevalencia diez veces mayor (1000%) si se toma como referencia la prevalencia estimada en las cuatro últimas décadas.

¿Por qué se ha producido un incremento tan acusado en la prevalencia del autismo? Según el Dr. Peter Bearman, de la Universidad de Columbia (2012), este aumento se explica, en parte, por una ampliación del diagnóstico de los Trastornos del Espectro del Autismo, una mejor detección y un mayor conocimiento. Ahora bien, una gran parte del mismo (alrededor del 50%) permanece sin explicación. Por este motivo, se hace imprescindible la financiación de investigaciones que incluyan el estudio crítico de los posibles factores ambientales que pueden estar influyendo en este incremento (Roithmayr, 2012).

La mayoría de los científicos que estudian los Trastornos del Espectro del Autismo creen que no hay una sola causa. Los estudios sugieren que existen tanto factores genéticos como no genéticos.

Conocer la prevalencia es sumamente importante para poder realizar una planificación adecuada de los recursos necesarios para la atención y para la formación de profesionales especializados que favorezcan una prevención e intervención más eficaz.

Aunque todavía hay muchas preguntas sin respuesta sobre las causas de los TEA, cada vez hay más niños y familias que necesitan ayuda para soportar el peso emocional y financiero que supone tener un hijo con autismo. Tal y como dice, Mark Roithmayr (2012), Presidente de Autism Speaks<sup>1</sup>, hay muchas historias de familias reales que luchan a diario para obtener un diagnóstico y asegurar los servicios educativos y las intervenciones más apropiadas.

Existen estudios sobre los costes del autismo que determinan que el coste económico de la atención disminuye sensiblemente si las personas con autismo acceden a una intervención adecuada en edades tempranas, pero lamentablemente, no sirve de nada diagnosticar precozmente si esto no permite el acceso a una intervención especializada, como sucede, aún hoy, en un gran número de casos.

Autism Speaks ha financiado varios estudios en Estados Unidos y en Inglaterra (Mandell y Knapp, 2012), sobre la repercusión económica y los costes del autismo. De la lectura de los mismos podemos obtener las siguientes conclusiones:

---

<sup>1</sup> Autism Speaks: organización de defensa del autismo más importante de Estados Unidos, con una gran influencia en el resto del mundo. Patrocina investigación en autismo y lleva a cabo actividades de sensibilización y divulgación dirigidas a las familias, los gobiernos y el público en general. [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org)

- la intervención temprana disminuye los costes futuros.
- los tratamientos eficaces disminuyen los costes.
- la mayoría de los costes relacionados con el autismo tienen lugar durante la edad adulta, debido principalmente al coste de la atención residencial, así como a la pérdida de productividad, el subempleo y el desempleo entre los adultos con autismo. Los servicios para adultos son costosos e insuficientes.
- las madres de niños con TEA tienen menos probabilidades de trabajar, y cuando lo hacen, trabajan menos horas por semana y ganan considerablemente menos. Por lo general, las madres o los cuidadores principales ganan el 56 por ciento menos que las madres de niños que no presentan limitaciones de salud y el 35 por ciento menos que las madres de los niños con otra limitación de la salud o discapacidad.

Si trasladamos la prevalencia señalada a España podemos estimar que en 2011 han nacido 5.716 niños con autismo. Esta cifra hace que esta discapacidad tenga un gran impacto social. Tal y como señala el Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista (Instituto de Investigación de Enfermedades Raras- Instituto de Salud Carlos III, Posada y cols., 2004, p. 6): *“En tanto que el autismo, hoy por hoy, no se cura, es fácil imaginar la dimensión de la repercusión de estos trastornos a lo largo del ciclo vital de estas personas y de sus familias y justificar, por tanto, la aplicación de todos los esfuerzos posibles para su tratamiento y apoyo”*.

En Estados Unidos se ha considerado este aumento como una epidemia y una emergencia nacional que necesita de una estrategia para abordar el problema en su conjunto. En España, no podemos permanecer indiferentes. En primer lugar, por la repercusión social y humana que tiene este problema; en segundo lugar, por la necesidad de planificación de recursos que nos exige la atención a este colectivo. En tiempos de crisis, como los que actualmente vivimos, es cuando es más necesario rentabilizar los recursos y pensar a medio y largo plazo. Por eso, y tal como escuchábamos en el Congreso Internacional de Autismo de Alto Funcionamiento celebrado en Burgos en marzo de 2012, es necesario apostar por el conocimiento, por la especialización y por la innovación. La inversión en esta discapacidad, a día de hoy, es esencial para reducir los costes que el autismo genera a las familias y a la sociedad de forma inmediata y a largo plazo.

Citando las palabras de la Presidenta de la Asociación Autismo Burgos en la inauguración del Congreso:

*“La difusión del conocimiento, el aprendizaje basado en una práctica fundamentada, la investigación científica y el intercambio de experiencias han hecho que en el mundo del autismo los avances sean espectaculares. Pero estos avances tienen que ser útiles para las personas, hemos de ser capaces de que todas las personas se puedan beneficiar de una intervención eficaz, y por tanto, especializada. Además, hay estudios que evidencian una disminución espectacular de los costes sociales cuando una persona con autismo tiene una intervención temprana y específica. No podemos permitir que estas personas no alcancen las cotas máximas de participación activa en la sociedad, y por ende, de felicidad y desarrollo personal.*

*El autismo, hoy en día, tiene una dimensión incontestable y reconocida en todo el mundo. Sería bueno seguir el ejemplo de algunos países como Inglaterra, Estados Unidos, Francia, Australia, Dinamarca, ... o, incluso algunas Comunidades Autónomas, aquí en España, como la de Madrid que están abordando el autismo con planes específicos. Esperamos que los ejes que marquen el desarrollo de la política en España en los próximos años se adapten a la realidad de la discapacidad hoy, un mundo complejo, diverso que requiere especialización” (Palacios, 2012)<sup>2</sup>.*

## **Modelo de atención para las personas con TEA**

Las personas con Trastorno del espectro del autismo (TEA), al igual que todos nosotros, presentan múltiples necesidades en numerosos ámbitos y a lo largo de todo su ciclo vital.

Desde el momento de su detección, la persona con TEA requiere una valoración y un diagnóstico que posibilite un plan de actuación, una atención temprana especializada y adecuada en cuanto a intensidad y a eficacia de la intervención. A su vez, la familia, en su conjunto, necesita información y formación para poder asumir el rol que le corresponde y saber cómo atender a su hijo, cómo comprenderle y cómo afrontar el reto de convivir con un familiar con autismo.

---

<sup>2</sup> Palacios, S. (2012). Discurso Inauguración Congreso Internacional de Autismo de Alto Funcionamiento/ Síndrome de Asperger. Evidencias basadas en la experiencia. Burgos, 23 Marzo 2012.

Cuando la persona con TEA alcanza la edad escolar, precisa, además, de una atención educativa adaptada a sus necesidades individuales y prestada en el entorno educativo más adecuado para fomentar al máximo sus capacidades y habilidades personales.

Posteriormente, requerirá realizar un tránsito adecuado a la edad adulta que le permita su incorporación a la vida adulta de la forma más enriquecedora posible. Y, al igual que el resto de la población, precisará de adaptaciones para avanzar hacia un envejecimiento saludable.

De forma paralela a la satisfacción de las necesidades formativas, educativas y/o laborales, la persona con TEA presenta también otro tipo de necesidades en el ámbito de la salud, del ocio, de las relaciones sociales, etc.

La manera en que se afronten estas necesidades va a tener una gran influencia en el bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

## **Retos a los que se enfrenta una familia con un hijo con TEA**

Aunque actualmente contamos con un conocimiento más profundo del autismo y los avances sociales han hecho que existan más recursos para su atención, no es fácil para una familia abordar y enfrentarse al hecho de tener un hijo con autismo. Como decíamos anteriormente, un gran número de familias luchan día a día para encontrar un diagnóstico y una orientación, la información y la formación adecuada, el asesoramiento de profesionales que puedan ayudar a sus hijos, recursos para su atención, ... Nos encontramos con numerosas familias en las que uno de sus miembros ha tenido que abandonar el trabajo para dedicarse a la atención de su hijo con autismo. Incluso, existen muchas familias que se han tenido que enfrentar a la carencia de recursos y han tenido que asumir el reto de convertirse en promotores y gestores de los mismos, así como en promotores y defensores de los derechos.

Hoy hablamos de “autismos” y, aunque las personas que presentan TEA compartan características comunes, cada persona es diferente, va a presentar peculiaridades diferentes y va a precisar de una atención diferenciada e individualizada.

Con el objeto de ilustrar diferentes situaciones y alternativas a las que puede enfrentarse una persona con TEA y su familia, pondremos un ejemplo cercano a la realidad actual en nuestro país:

Vamos a imaginar la vida de Juan y su familia.

Juan es el primer hijo de Félix y Eva. Cuando Juan nace, Félix y Eva sienten una gran alegría y ocupan una buena parte de su tiempo en atender y mimar a Juan, mientras fantasean con un montón de cosas que harán con él cuando éste crezca: ir a pescar, salir a dar paseos por el campo, jugar al scaléxtric, montar en bicicleta,... Dejan volar su imaginación sobre qué será Juan de mayor ¿arquitecto como Félix?, o le gustarán más las letras y querrá ser maestro como su madre ¿se casará? ¿tendrá hijos?

Según va pasando el tiempo, en algunos ratos se desesperan con Juan: tiene a veces rabieta sin sentido, no hace caso a las gracias que le hacen sus padres y otros familiares, no atiende cuando le llaman por su nombre,... Parece responder a los estímulos de forma diferente que los hijos de sus amigos.

En las revisiones médicas rutinarias, Félix y Eva preguntan por aquellas cuestiones que les preocupan de Juan pero, según los médicos, todo parece adecuarse al desarrollo normal de un niño de su edad. Sus padres se culpabilizan por su falta de paciencia, a la vez que se tranquilizan pensando que todo está normal, y que Juan pronto cambiará y se comportará como los otros niños.

Cuando Juan cumple dos años ya corretea por la casa, pero, aunque repite alguna palabra, no dice frases con sentido, continua mostrando indiferencia ante las llamadas de atención de sus padres, y se dedica a contemplar absorto algunos juguetes de su interés (casi siempre los mismos). Alertados por los abuelos maternos, deciden un día consultar con un psiquiatra amigo de la familia. El psiquiatra les dice que podría tratarse de un retraso madurativo o de un trastorno del desarrollo, pero que prefiere que, para descartar posibles problemas, acudan a un especialista en este tipo de trastornos. A los 30 meses, Juan es diagnosticado de autismo.

Este diagnóstico supone un duro golpe para Félix y Eva, y piensan que, si ya de por sí es difícil educar a un niño normal, ¿qué van a hacer con un niño “especial” y “diferente”? ¿Cómo va a ser su vida desde ahora? ¿Cómo tienen que comportarse? ¿Cómo pueden comprender y educar a su hijo? ¿Qué implica esa discapacidad? Se plantean toda

una serie de incógnitas sobre su futuro y el de su hijo, a la vez que se van al traste todos los proyectos que habían planeado juntos y para él.

Félix y Eva salieron desalentados de la consulta y comenzaron un viaje de regreso lleno de dudas, dudas acerca de cómo afrontar esta nueva etapa de sus vidas junto con su hijo. Al igual que otras familias que han pasado por esta situación, tras conocer el diagnóstico, atravesaron etapas de confusión, de tristeza, de rabia, de negación, de soledad. No sabían nada del autismo. ¿Cómo enfrentarse a esto? Tras un tiempo, aceptaron el problema y comenzaron a buscar ayuda para afrontar el hecho.

A partir de este momento, pueden darse varios tipos de situaciones, expondremos dos alternativas diferentes con el objeto de poder comprender las diferencias en cuanto a recursos existentes y a modalidades de atención; así como al impacto que éstas van a tener en la vida de Juan y su familia.

## **Situación A**

Los padres de Juan, que viven en una ciudad de España, tuvieron que acudir a Madrid para que a Juan le hiciesen un diagnóstico específico de autismo, ya que en su provincia no había especialistas que pudiesen valorar a Juan adecuadamente.

El especialista que diagnosticó a Juan pasó una hora con la familia explicando lo que suponía el diagnóstico y lo positivo que podía ser para Juan recibir atención temprana especializada, pero, desconocía a qué servicios podían acudir en su provincia.

Tras acudir a los servicios sociales, Juan empezó a recibir atención temprana, una sesión cada 15 días. Estas sesiones resultaban muy espaciadas en el tiempo y Félix y Eva no tenían unas pautas claras para poder trabajar con su hijo en casa. Pronto, empezaron a pensar qué harían cuando Juan cumpliera 3 años y cuál sería la mejor opción educativa. Los equipos de orientación educativa le derivaron a un centro ordinario. En dicho centro, Juan acudía a una unidad de educación infantil. La maestra, aunque ponía de su parte para ayudar a Juan, no sabía cómo abordar su aprendizaje y los avances fueron muy lentos. La integración con el resto de los alumnos no era plena ni positiva.

Por otro lado, Juan no había aprendido a controlar bien esfínteres y, desde el colegio, llamaban a la madre cada vez que el niño mojaba el pantalón para que fuese a cambiarle. A Eva no le quedó otro remedio que dejar el trabajo, ya que le resultaba incompatible con la atención que requería su hijo.

Juan había perdido el habla y, en el colegio, recibía el apoyo de una logopeda una vez por semana. Desde el propio centro recomendaron a los padres acudir a un gabinete de logopedia privado. Con la ayuda de dicho gabinete, lo cual supuso un sobrecoste para la familia, Juan empezó a articular algunas palabras de cosas que le gustaban, aunque la metodología utilizada era diferente a la del colegio, no existía una adecuada coordinación y ello entorpecía el aprendizaje.

Los períodos vacacionales resultaban largos, y Juan tenía regresiones en ciertos hábitos aprendidos. La continua supervisión que requería Juan, hacía que Eva terminase cansada y sin saber cómo poder ocupar el tiempo que compartía con él.

Según fueron pasando los años, Juan cada vez se alejaba más de los patrones académicos y sociales del resto de compañeros, y sufría la burla y el acoso de algunos de ellos. Llegó un momento en que, desde el colegio, decidieron que era mejor para Juan acudir a un Centro de Educación Especial. El cambio resultó duro, tanto para Juan como para sus padres.

Juan no tuvo mucha más suerte en el Centro de Educación Especial. Los profesionales del Centro no estaban suficientemente preparados para atender este tipo de problemática, y así se lo expresaron a la familia. Finalmente y tras un período de reflexión, Félix y Eva, decidieron buscar un recurso específico en otra ciudad. Diariamente, Eva viajaba con Juan hasta la otra ciudad para que Juan tuviese una atención específica. Juan parecía encontrarse a gusto en el nuevo centro y realizaba grandes progresos. Pasado un tiempo, Félix pudo trasladar su trabajo allí y Juan paso allí su vida adulta.

## **Situación B**

Los padres de Juan consultaron con varios profesionales en su ciudad y pronto se enteraron de que existía una Asociación específica de Autismo en la que podían realizar una valoración y un diagnóstico a su hijo.



Juan tuvo un diagnóstico y una adecuada orientación. Pronto empezó a recibir atención temprana especializada en los servicios de la Asociación. Eva y Félix conocieron a otros padres y, poder hablar y compartir problemas con ellos, les sirvió de gran ayuda. Igualmente contaron con formación y apoyo profesional para abordar la delicada convivencia con Juan.

Con el paso del tiempo, Juan mejoró en muchos aspectos al recibir una atención especializada en autismo a cargo de un equipo multiprofesional coordinado (psicopedagogo, psicólogo, logopeda, fisioterapeuta, monitores especializados, etc), contar con una intervención individualizada y adaptada a sus necesidades que fomentaba sus capacidades, una estructuración adecuada del espacio y del tiempo, un programa de comunicación,... todo un proyecto pensado en favorecer su inclusión y asegurar una de vida de calidad para él.

En la Asociación, atendían a las personas con autismo durante todo el ciclo vital y, o bien contaban con recursos para abordar necesidades en diferentes ámbitos, o se coordinaban con diferentes agentes de la comunidad para garantizar la atención adecuada: educación, salud, vivienda, etapa adulta, ocio,... Para los padres de Juan supuso una gran tranquilidad comprobar esto y disminuyó considerablemente su ansiedad sobre cómo afrontar el futuro con su hijo. Para Juan fue muy positivo.

El ejemplo de Juan descrito en la opción A no es un caso aislado. Todavía hoy, en muchos lugares de España faltan numerosos recursos especializados y coordinados para atender adecuadamente a la persona con autismo y su familia de forma holística e integradora, en todas las facetas en las que requiere atención.

## **Características sobre un modelo de atención integral para las personas con TEA**

Entendemos la atención integral como aquella que tiene por objeto abordar el ciclo de vida de la persona en su totalidad, afrontando todas las necesidades que presenta, así como todas las esferas en las que se desarrolla. Puesto que el trastorno del espectro del autismo es una discapacidad crónica, se ha de promover una atención desde el momento del diagnóstico, en la infancia, en la adolescencia, en la edad adulta y en el envejecimiento. De la misma forma, la atención se ha

de extender a todos los ámbitos en los que se desenvuelve la persona: educación, sanidad, trabajo, ocio, familia,... Igualmente, y atendiendo al nuevo concepto de calidad de vida, las actuaciones han de dirigirse a todas sus dimensiones, realizando actuaciones que tengan un impacto positivo en el bienestar físico, emocional y material, en las relaciones interpersonales, en el desarrollo personal, en la autodeterminación, en la inclusión social, en los derechos,...

Esta atención ha de llevarse a cabo de una forma coherente y coordinada, en base a una intervención centrada en la persona, basada en buenas prácticas y llevada a cabo por un equipo multiprofesional. Deberá contemplarse una atención individualizada, adaptada a las necesidades de la persona, especializada, flexible, en el entorno comunitario, y teniendo en cuenta a la familia y a su idiosincrasia. Sometida a una evaluación constante y bajo los principios de la ética.

Abordar el conjunto de necesidades de la persona de forma fragmentada y por diferentes agentes, con frecuencia, implica descoordinación, desatención en determinados aspectos, duplicidades innecesarias, ineficacia, desorientación en la familia,...

Las familias necesitan confiar en los profesionales y en los programas en los que participa su hijo, así como tener la seguridad de que se satisfacen sus necesidades (presentes y futuras) de la forma más eficaz posible, de forma coordinada con los recursos disponibles, y teniendo como referencia la calidad de vida. Esta confianza no ha de ser una confianza ciega, sino que ha de ser una confianza basada en la profesionalidad, la evaluación de la eficacia y del impacto en la calidad de vida de las intervenciones realizadas, la mejora continua, la colaboración estrecha entre profesionales y familia, así como la comunicación fluida y la participación en la toma de decisiones.

En un reciente documento de AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo), que se recoge en este libro:

*Propuestas para la planificación de servicios y programas para personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias (octubre de 2011, p.16), se incide en este mismo planteamiento de atención integral. Según el mismo: "Los servicios deben estar basados en un planteamiento integral de la persona, lo que implica considerar todas las áreas de su desarrollo, fomentando sus capacidades, y fundamentarse en parámetros orientados a favorecer su calidad de vida. Asimismo, deben contemplar un planteamiento de futuro que responda a las diferentes necesidades que se plantean a lo largo de la vida, y al disfrute efectivo de los derechos de la persona".*

Igualmente, en el documento se señalan como evidencias de referencia para personas con TEA, entre otras, la existencia de una red de servicios que cubran distintas etapas vitales y distintos ámbitos de la vida de la persona con TEA; así como que la atención tenga un carácter integral y que los programas den respuesta de forma individualizada, a todas las necesidades de la persona y promuevan el desarrollo en todas las áreas (p. 32).

En palabras de la experta Pilar Rodríguez, asesora del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad:

*“La atención integral centrada en la persona es la que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva” (2010, p. 9).*

Además, se ha de tener en cuenta la necesidad de abordar todo el ciclo vital y el papel clave que ha de ocupar la familia de la persona con autismo a lo largo de todo el proceso.

Según esta experta, la atención integral es el camino a seguir:

*“para hacer factibles los derechos, así como las propuestas de la comunidad científica y de los Organismos Internacionales, hay que llegar a un nuevo modelo de atención integral centrada en la persona...”*

Así, el reto actual de las Organizaciones que atienden a personas con autismo es ofrecer un proyecto integral para la persona con autismo que aporte calidad de vida. Más que cubrir necesidades aisladas, el esfuerzo se dirige a cubrir todas las necesidades y abordar el futuro de forma global.

## **Atención de la persona con TEA a lo largo del ciclo vital**

En el año 2008, la organización internacional Autismo Europa<sup>3</sup>, elaboró un documento titulado *Las personas con Trastornos del Espectro del Autismo*:

---

<sup>3</sup> Autismo-Europa es una asociación internacional cuyo objetivo principal es promover los derechos de las personas con autismo y sus familias para ayudarles a mejorar su calidad de vida. Agrupa a organizaciones locales, regionales y nacionales de padres que representan a todas las personas con TEA, y especialmente, a aquellas que no pueden representarse a sí mismas. El objetivo de Autismo Europa es generar conciencia en toda Europa de los derechos fundamentales y las necesidades de los individuos con TEA, a través de la promoción de acciones y políticas positivas. [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

*identificación, comprensión, intervención* (Barhélemy, Fuentes, Howlin, Van der Gaag, 2008). Este trabajo fue redactado por un equipo de psiquiatras de reconocido prestigio en el campo del autismo: Catherine Barthélemy, Joaquín Fuentes, Patricia Howlin y Rutger van der Gaag.

Se trata de una actualización del documento *Descripción del Autismo* publicado por *Autismo Europa* en el año 2000. Facilita una mejor comprensión de las características y necesidades de las personas con TEA y está dirigido, no sólo a las familias, sino también a todos los profesionales que están implicados en las intervenciones con las personas con TEA, y a las autoridades europeas y nacionales responsables de la atención de personas con discapacidad.

Se incide en la idea de una atención e intervención continuada en el tiempo y de carácter integral, y da pistas sobre cómo abordar la intervención en las diferentes etapas. Por su interés, se presenta una sinapsis de algunos de los aspectos clave, sobre la intervención y la atención en las diferentes etapas, que se recogen en el documento:

## **Intervención**

Tal y como hemos comentado previamente, de momento no existe cura para los TEA. Sin embargo, y afortunadamente, existe una importante evidencia de que los sistemas educativos adecuados y de por vida, el apoyo a las familias y a los profesionales, y la disponibilidad de servicios comunitarios de calidad pueden mejorar extraordinariamente la vida de las personas con TEA y sus familias.

Hay tres cuestiones que son esenciales para mejorar los resultados de la intervención a largo plazo:

- Una educación llevada a cabo, en el entorno menos restrictivo posible, por profesionales formados en autismo, desde el momento de la detección de los primeros síntomas. Se deberá prestar especial atención al desarrollo social, académico, de la comunicación y del comportamiento.
- Un apoyo comunitario accesible, materializado en forma de servicios diversos y bien informados que ayuden a cada individuo a satisfacer su potencial y sus metas vitales.
- Un acceso a todos los tratamientos psicológicos y médicos (adaptados adecuadamente para responder a las necesidades de las personas con TEA) que están a disposición de la población en general.

Los mejores ejemplos de buenas prácticas en intervención, apoyadas por la evidencia, incluyen cuatro principios fundamentales:

1. **Individualización:** No hay, ni podría haber, un tratamiento único que sea igualmente efectivo para todas las personas con TEA. La diversidad dentro del espectro así como las habilidades individuales, los intereses, la visión de la vida y las circunstancias hacen necesaria la personalización.
2. **Estructura:** Implica adaptar el ambiente para maximizar la participación de cada persona, ofreciendo diferentes grados de predictibilidad y estabilidad, sistemas de comunicación eficaces, estableciendo metas claras, tanto a corto como a largo plazo, definiendo el camino para alcanzar dichas metas y controlando los resultados de los métodos elegidos para lograrlas.
3. **Intensidad y generalización:** Las intervenciones empleadas no debieran ser esporádicas o a corto plazo, sino aplicadas de manera sistemática y cotidiana, en diferentes ambientes, y por todos aquellos que viven y trabajan con la persona con autismo. Esto nos garantizará que las habilidades adquiridas en ambientes más estructurados se puedan generalizar a situaciones de la vida real.
4. **Participación familiar:** Se debe valorar a los padres como elementos fundamentales de cualquier programa de intervención. La información, la formación y el apoyo, siempre en el contexto de la cultura y los valores familiares, deberían ser el común denominador de cualquier intervención profesional. Además, las familias debieran contar con otros apoyos como guardería, respiro, pequeños descansos, o beneficios fiscales, para evitar la discriminación que muchas de estas familias sufren aún en toda Europa. Es necesario un adecuado apoyo de los servicios sociales, médicos y educativos con el fin de asegurar que puedan disfrutar de la misma calidad de vida que otros ciudadanos.

Basándonos en este mismo documento, el plan de apoyo tendría que evolucionar al tiempo que la persona crece, según las diferentes etapas:

### **Primera Infancia**

En este período, la meta ha de ser igualar el proceso de desarrollo normal en la medida en que sea posible.

Una vez concluido el diagnóstico, debiera diseñarse una evaluación funcional completa y ponerse en práctica un plan de tratamiento. Como ya se ha mencionado, una gran cantidad de estudios demuestran los beneficios de la intervención temprana. Además, los padres precisan información continua y apoyo personal. En este contexto, es evidente el valor de la contribución de las organizaciones de autoayuda como las asociaciones de padres.

Hay que considerar también muchos otros aspectos en el plan personalizado de los niños con TEA. En concreto, aspectos cruciales de la vida diaria a esta edad, entre ellos: la alimentación, el aseo, el sueño, el juego y el comportamiento.

### **Niños en edad Escolar**

A esta edad, el principal objetivo de intervención sería el establecimiento de un currículo educativo apropiado e individualizado. La diversidad de alumnos con TEA hace necesario tener acceso a un amplio espectro de posibilidades educativas.

Evidentemente, correspondería hacer énfasis en la formación de los profesionales para entender el TEA y ayudar al niño/a con autismo a beneficiarse de la relación con otros alumnos.

Es indispensable que durante el período de escolarización el alumno/a con autismo adquiera las habilidades que le resultarán importantes en su vida futura.

### **Adolescencia y edad adulta**

En esta etapa el tratamiento debe tener una base ambiental, y conducir al logro de los aspectos funcionales que se precisan para una vida independiente y para la participación como adulto de la vida en comunidad. El plan personalizado tendría que ser adecuado a su edad cronológica. La edad adulta es el período más largo de la vida. Resulta de importancia capital asegurar que las personas con autismo puedan acceder a una amplia gama de servicios (basados en un conocimiento actualizado del autismo) y que estos servicios reflejen la flexibilidad que requiere la gran diversidad de adultos con TEA.

El plan de tratamiento para el adulto debe centrarse en:

- El acceso a instalaciones de vivienda con diferentes modalidades de apoyo.

- Las posibilidades ocupacionales deben abarcar también numerosas opciones, desde centros de día estructurados, empleo especializado y con apoyo, hasta alcanzar el empleo completamente integrado con los apoyos adicionales necesarios.
- La necesidad de una educación continua y permanente y el acceso al apoyo que garantice la participación y la inclusión dentro de la vida en comunidad.
- Capacitación para su propia representación y autodefensa (si esto fuese posible), y, si es preciso, acceso a los beneficios y protección legal establecidos por las leyes Europeas para los ciudadanos con discapacidad.

También es esencial reconocer que conforme las personas con TEA envejecen y alcanzan la edad de jubilación, sus necesidades de apoyo especializado no desaparecen y, por tanto, habrá de desarrollarse y mantenerse un plan adecuado a su edad.

## **Áreas de atención en las personas con TEA**

Además de la educación y de la atención en la vida adulta (incluyendo la ocupación y el empleo) que hemos mencionado en el apartado anterior, la persona con TEA, al igual que en el resto de la población, debe desarrollar otros aspectos como el ocio, la cultura o la salud, que son vitales para su desarrollo.

### **Ocio, deporte, cultura**

La persona con TEA, al igual que el resto de la población, tiene derecho a disfrutar de un ocio adaptado a sus necesidades e intereses. Las dificultades propias de la discapacidad hacen que le resulte difícil realizar una planificación adecuada de su tiempo libre. Por ello, debemos prestar especial atención a este ámbito y ofrecerles los apoyos adecuados para que realicen una utilización provechosa y enriquecedora de su tiempo libre, partiendo de una oferta de actividades que se adecue a sus gustos e intereses y que promueva, ante todo, su inclusión.

Se debe fomentar igualmente el acceso al deporte y la cultura.

### **Salud**

La salud constituye un derecho universal que también incluye a las personas con TEA como se expone en el decálogo conclusión del se-

minario de atención sanitaria a personas con discapacidad (CERMI/INSALUD, 2011, p. 1):

*“La salud y el derecho a una asistencia sanitaria eficaz y satisfactoria es un elemento esencial de las sociedades democráticas avanzadas, pues es un presupuesto esencial para el desarrollo de los demás derechos que tienen reconocidos los ciudadanos para alcanzar una vida social plena y satisfactoria”.*

Para avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA es fundamental acceder a una atención sanitaria de calidad que tenga en cuenta las especificidades propias de la discapacidad en esta área. En el caso de las personas con TEA, la salud cobra una especial relevancia debido a varios aspectos que inciden en la misma, entre otros una híper o hipo sensibilidad a los diferentes estímulos y la aparición frecuente de comorbilidad.

Como recoge el documento de Autismo Europa, señalado anteriormente, muchas personas con TEA muestran híper o hipo sensibilidad a los estímulos táctiles, auditivos y/o visuales; también pueden darse respuestas inusuales al calor, el frío y/o el dolor. Entre otros rasgos comúnmente asociados, pero no específicos, podemos incluir altos niveles de ansiedad, problemas de sueño, pautas de alimentación anormales, que en ocasiones generan molestias gastrointestinales, rabietas exageradas y comportamiento autoagresivo. Hay personas que están afectadas por otros problemas psiquiátricos y de comportamiento, “comorbilidades” e incluyen trastornos psiquiátricos como trastornos de ansiedad, depresión y otros trastornos afectivos, déficit de atención con o sin hiperactividad, trastorno obsesivo compulsivo, tics, catatonia y también, aunque menos frecuentemente, abuso de sustancias tóxicas y trastornos mentales graves.

Según Joaquín Fuentes, el autismo se puede asociar con cualquier otra enfermedad o trastorno del desarrollo, psicomotor, sensorial, emocional o del comportamiento. De hecho las personas con estos trastornos tienen mayor vulnerabilidad a otros problemas que la población general. El origen de esta vulnerabilidad es doble: por un lado, existen ciertas enfermedades que afectan al cerebro que se presentan con una mayor frecuencia de lo esperable (epilepsia, esclerosis tuberosa, neurofibromatosis, Síndromes de Angelman, Williams, Fragilidad X, etc.). Por el otro, el tener que adaptarse a un entorno que no comprenden o que no está adaptado a sus necesidades influye a la hora de generar otros problemas: ansiedad, depresión, conductas violentas, obsesiones, trastornos alimenticios o del sueño, etc. (Fuentes, 2004, p.4).



Según los resultados del proyecto de investigación llevado a cabo por la Federación Autismo Castilla y León (con el patrocinio de la Junta de Castilla y León y la Fundación ONCE): “La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA”: El sistema sanitario se muestra inflexible para adaptarse a las necesidades que presentan estas personas: largos tiempos de espera, entornos hostiles, ausencia de centros de referencia o médicos especializados, dificultad en la prestación médica por desconocimiento del trastorno y dificultades de expresión y difícil colaboración de las personas con TEA. Los profesionales sanitarios perciben que las familias acuden cuando los síntomas persisten o el estado de enfermedad es muy grave. Existe una escasez de conocimientos sobre la discapacidad. Más de la mitad de los profesionales médicos reconocen que la primera sensación cuando tienen un paciente con TEA es la inseguridad. La falta de comprensión del entorno sanitario suele requerir que la persona con TEA precise en todo momento del apoyo de una persona de referencia (Esteban y cols., 2006).

Es necesario instaurar nuevas medidas en el entorno sanitario que hagan posible el acceso a la sanidad de forma eficaz.

## **Otros elementos clave para favorecer la atención integral**

Para lograr implantar con éxito el modelo integral de atención a la persona con autismo, es necesario implicar a la sociedad y a las autoridades para que exista un diagnóstico temprano, un apoyo familiar constante y se investigue en la materia.

Como hemos mencionado anteriormente, aún hoy en día, el autismo sigue siendo un gran desconocido. Actualmente, la detección sigue siendo tardía y se hace necesario profundizar el conocimiento existente sobre esta discapacidad y hacerlo extensivo a través de programas de formación y sensibilización para alcanzar la inclusión social y la consecución de sus derechos.

### **Detección, diagnóstico y orientación**

Las personas con autismo deben tener acceso a un diagnóstico y a una valoración y orientación adecuada a la edad más temprana posible, de forma que se pueda beneficiar de programas de atención temprana.

Para hacer realidad este derecho se deberán desarrollar programas de sensibilización y formación que garanticen la detección y el diagnóstico.

### **Apoyo a la familia**

La necesidad de asesoramiento, formación y apoyo emocional a la familia no termina en el momento del diagnóstico y en la etapa en la que se asume la discapacidad del hijo/a, sino que es un proceso continuado que genera nuevas necesidades a lo largo de todo el ciclo vital.

La necesidad de supervisión continua, las dificultades para el descanso y el estrés que genera la convivencia con las personas con TEA provoca un desgaste físico y psíquico en las familias que aumenta según éstas van haciéndose mayores. Las familias precisan apoyos que permitan disponer de servicios de respiro que sirvan para mejorar la vida en familia, disfrutar de momentos de ocio, compatibilizar su vida familiar, formativa y laboral. Estos apoyos, en definitiva, van a posibilitar que se mejore y prolongue la convivencia con el hijo con autismo, evitando de esta forma el internamiento en recursos residenciales que generarían un mayor coste.

Los apoyos a la familia deben contemplar tanto los momentos puntuales de necesidad o urgencia familiar, como las situaciones o épocas de crisis de las personas con autismo en las que es necesaria una atención específica, durante un cierto período de tiempo, fuera del ámbito familiar.

Los tipos de apoyos pueden ser muy variados: servicios, comúnmente denominados, de respiro, servicios de conciliación de la vida familiar, social y laboral, acceso a recursos comunitarios, apoyo domiciliario, asesoramiento y apoyo emocional, atención en momentos de necesidad de la familia o de crisis de la persona con autismo,...

### **Investigación**

El aumento que están experimentando los Trastornos del Espectro del Autismo en estas últimas décadas hace que sea fundamental la inversión en investigación en este campo. Una investigación centrada en el descubrimiento de los factores que pueden estar influyendo en este aumento, así como de las causas del autismo y los programas y tratamientos más eficaces para su intervención.

Según el Grupo de estudio del TEA del Instituto de Salud Carlos III, y tal y como se recoge en la Guía de Buena Práctica para la Investigación

de los TEA (Belinchón y cols., 2005, p. 371): *“Actualmente existe un consenso internacional sobre las condiciones requeridas para una investigación de calidad en los TEA y sobre las líneas prioritarias de investigación en este campo.”*

En esta Guía se reconoce la existencia de grupos con amplia experiencia investigadora en este trastorno en España, pero al mismo tiempo afirma la limitación del apoyo institucional y del desarrollo de la investigación sobre los TEA. Este hecho es aún más acuciante en el contexto de crisis actual.

### **Sensibilización y formación**

El avance que se ha producido en las últimas décadas en el conocimiento del autismo ha posibilitado muchas mejoras en todos los ámbitos, pero este conocimiento está aún muy lejos de hacerse extensivo a la sociedad en general y a numerosos colectivos de profesionales que trabajan en numerosos ámbitos a los que acceden las personas con TEA: educación, salud, servicios sociales, empresarios,....

Se hace necesario dar a conocer qué es el autismo, cómo detectarlo, cómo comprenderlo, cómo tratarlo. Es preciso desterrar viejos mitos y superar los temores asociados al desconocimiento para avanzar hacia una sociedad inclusiva que acepte a la persona con Trastornos del Espectro del Autismo como ciudadano con los mismos derechos y deberes que el resto.

Es preciso abordar campañas de sensibilización y formación que posibiliten que más personas se puedan beneficiar de la comprensión y aceptación social.

### **Acciones orientadas a garantizar una atención**

En relación con lo expuesto anteriormente, se hace necesario garantizar la plena participación y el acceso de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo a los diferentes recursos y servicios: sanitarios, educativos, laborales, culturales, ocio... estableciendo las medidas necesarias para situarla en igualdad de derechos con el resto de los ciudadanos.

Con este fin, en nuestro país, se han invertido numerosos esfuerzos por parte de las Organizaciones de defensa de los derechos de las persona con TEA, pero queda mucho camino por recorrer para alcanzar las condiciones que permitan una atención homogénea y de calidad, así

como el cumplimiento efectivo de los derechos de las personas con TEA aprobados por el Parlamento Europeo en el año 1.996<sup>4</sup>.

Algunos ejemplos de estos esfuerzos se han visto plasmados en:

- Constitución del Grupo de Estudio para los TEA en 2001, una iniciativa del Instituto de Salud Carlos III para el conocimiento, la asistencia y la investigación del autismo en España.<sup>5</sup>
- Aprobación por el Senado en 2009 de la elaboración de un Plan Nacional de Autismo (Diario de Sesiones Senado, 2009).
- Propuesta a la Administración General del Estado del Consorcio Estatal de Autismo y la Federación Asperger España para la elaboración de un Plan Estratégico para personas con TEA en abril de 2010 (<http://www.autismo.org.es/NR/rdonlyres/e7xsg72ho7uhuxknwyoqstwwqldet-mdygrxctzfx322zykajogmccmsax3gsa66wuij3smf76kiyyk/PlanEstratgicoparalaspersonasconTEAysusFamilias.pdf>).
- Aprobación por unanimidad en la Asamblea de Madrid de la elaboración del I Plan de Acción Regional para personas con TEA de la Comunidad de Madrid (Autismo España, p.39).

En Castilla y León, cabe resaltar la Resolución Formal del Procurador del Común en el Informe sobre la situación con TEA en Castilla y León, en la que se indica:

*“Que con la finalidad de seguir avanzando en el proceso de atención de las personas afectadas por trastornos del espectro autista, se analicen en colaboración con la Federación Autismo Castilla y León las necesidades actuales que todavía presenta esta población y se ofrezca desde los ámbitos sanitario, educativo y social una intervención fundamentada en la especificidad de esta discapacidad y capaz de mejorar su bienestar social y calidad de vida durante todo el ciclo vital.*”

---

4 Parlamento Europeo (1996). Carta de los Derechos de las Personas con Autismo.

5 El Centro de Investigación del Síndrome de Aceite Tóxico y Enfermedades Raras (CISATER), actualmente Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), ambos pertenecientes al Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Sanidad y Consumo, consideró en el año 2001 la necesidad de impulsar un proyecto para conocer mejor la realidad del autismo en España y recomendar vías de mejora en la asistencia, la formación y la investigación en los TEA. <http://iier.isciii.es/autismo/>

*Para ello deberán adoptarse las medidas oportunas dirigidas a eliminar la demora diagnóstica; promover la atención temprana en condiciones de calidad; adaptar y flexibilizar el sistema educativo; favorecer el acceso al sistema sanitario; ofrecer los recursos sociales precisos, el adecuado respiro y apoyo a las familias, la participación activa a través del empleo, actividades culturales, deportivas y de ocio; y los apoyos y servicios apropiados durante la edad adulta (Procurador del Común de Castilla y León, p. 12)."*

## **Las organizaciones de autismo como proveedores de un modelo de atención integral**

En España, indudablemente, las Asociaciones de familiares de personas con discapacidad han desempeñado un papel crucial en la atención y promoción de derechos de las personas con TEA. Sin el concurso de estas entidades, no habría existido un desarrollo de los derechos de las personas con discapacidad como el que disfrutamos actualmente, ni habrían llegado a producirse cambios en los modelos de atención para llegar al modelo de atención centrado en la persona y en la calidad de vida que hoy se comparte. Además, hay que señalar que la mayor parte de las personas con discapacidad están recibiendo atención en el seno de estas entidades.

Tal y como afirma Díaz (2008, p.1) las asociaciones han luchado en dos frentes: la mejora asistencial de estas personas y el reconocimiento de sus derechos:

*"Este papel clave que jugaron las asociaciones de discapacidad principalmente, desde la Transición Democrática hasta nuestros días, se ha desarrollado en dos vertientes distintas y, podría decirse, paralelas: por un lado, una vertiente asistencial (ya que la atención de las necesidades del colectivo no era cubierta por el Estado) y otra, reivindicativa (de reconocimiento de derechos y visibilización de las personas con discapacidad)". Tanto la gestión de recursos como la reivindicación de derechos son elementos comunes en las asociaciones, es decir, aparecen entrelazados, siendo difícil separarlos.*

*"El reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad en España, así como su visibilidad social, ha crecido al mismo tiempo que las organizaciones de apoyo, prestación de servicios y defensa de derechos han aumentado en número, se han diversificado e incluso, puede afirmarse, se han atomizado."*

En cuanto a las Asociaciones de Padres específicas de autismo, podemos decir que empiezan a surgir a partir de los años setenta.

*“En los años 70, en una España con un contexto social de fuerte movilización sociopolítica, se registró un gran auge de los movimientos ciudadanos, que de luchas meramente defensivas, fueron pasando a incorporar reivindicaciones referidas a colectivos sociales. Se evoluciona de la reivindicación a la acción, al intento de transformar estructuras que generan marginación y a una participación más activa para elevar la calidad de vida de los ciudadanos, apareciendo las asociaciones, como un elemento de transformación social que presiona al Estado para que los cambios políticos se produzcan a mayor velocidad. Es a partir de esos años cuando la movilización social favorece la creación de las asociaciones tanto de padres de personas con discapacidad como de profesionales y mixtas, entre las que se encuentran las vinculadas al colectivo de personas con Autismo” (Martínez, Cuesta, Esteban, y cols, 2010, p. 81).*

Nacen fundamentalmente para cubrir un hueco en la atención y para dar respuesta a las necesidades específicas de las personas con TEA, necesidades que no estaban cubiertas por la Administración o por otras entidades que daban servicios a las personas con discapacidad. Desde los años setenta hasta hoy se han producido numerosos cambios, en el campo del conocimiento del autismo y en el ámbito social y de los derechos y las organizaciones no han quedado al margen de los mismos.

Actualmente, las Asociaciones de Padres de personas con TEA se han convertido en las principales prestadoras de servicios para personas con TEA, se han agrupado en redes para luchar por la defensa de los intereses y derechos de las personas con autismo y de sus familias, y se han ido transformando para proporcionar servicios de calidad con arreglo a unos principios y valores. Cumplen, igualmente, un papel fundamental en cuanto a provisión de recursos, formación y sensibilización social, apoyo a la investigación, reivindicación y defensa de derechos... Las familias, promotoras de las Asociaciones, se han dotado de equipos multiprofesionales y han ido avanzado hacia formas de hacer eficaces en cuanto a calidad de vida y calidad en la gestión.

Tal y como afirma Pereiro (2009) el colectivo formado por las personas con TEA y sus familias ha sabido hacer organizaciones y es que las circunstancias empujaban hacia la autoorganización de los principales interesados: o hacían algo con otras personas que estaban pasando

por lo mismo que ellas, o no había nada distinto a la propia familia para apoyar a sus familiares. Estos familiares emprendedores que han sufrido la carencia de referencias para enfrentarse a las circunstancias que se les presentaban (obtener un diagnóstico adecuado, recibir asesoramiento, garantizar la educación y la intervención especializada, articular proyectos de vida para sus familiares, etc.) han sido capaces de construir conjuntamente organizaciones para mejorar la calidad de vida de sus familiares y de otras personas con TEA que se han incorporado después.

El asociacionismo de las personas con TEA y de sus familias:

*“es proveedor de servicios, instituidor de lo social y actor político, y todo ello realizado con el liderazgo de las familias y el concurso de profesionales”* (Pereiro, p. 31).

Un aspecto fundamental de las organizaciones sociales ha sido:

*“el desarrollo de sistemas de gestión de calidad que faciliten la integración del conocimiento teórico sobre los TEA a los modelos de atención que den una respuesta integral e individualizada a las necesidades de cada persona que integra la organización”* (AETAPI, 2011, p. 15).

En este momento constituye un reto de estas organizaciones proporcionar evidencias (en forma de indicadores de calidad) del efecto positivo que tiene su prestación en la vida de la persona con autismo y sus familiares. Para ello las organizaciones deben contar con adecuados procesos de gestión y organización, que faciliten un desarrollo coherente con los valores, principios y metas establecidos.

Una idea aceptada es la expresada por AETAPI (2011, p.15) que:

*“una organización que promueve la calidad de vida de las personas con TEA ha de disponer de tecnología eficaz para medir dicha calidad disponiendo de indicadores que permitan valorar el efecto que tienen las actuaciones que se realizan. Estos indicadores pueden referirse a: la misión, visión y valores de la organización, la estructura, gestión y organización de la entidad, las personas que reciben los apoyos en la organización, sus familias y otros apoyos naturales y los profesionales de la entidad”.*

En la actualidad, el mundo en el que vivimos es más complejo que nunca y las asociaciones tienen que asumir numerosos retos para justificar su legitimidad y garantizar su sostenibilidad.

Tal y como dice Verdugo (2012, p.23):

*“las organizaciones de discapacidad han de estar orientadas y entrelazadas con sus comunidades, ya que la presencia activa en la comunidad es la que garantiza los derechos y la participación de la persona con discapacidad como ciudadano. Deben desarrollar estrategias que faciliten los apoyos individuales a las personas en su medio natural. Se deben ampliar los liderazgos. Se requieren organizaciones basadas en estilos de pensamiento modernos con sistemas de gestión basados en el desempeño, incorporando equipos de alto rendimiento, desarrollando prácticas basadas en la evidencia, apostando por la innovación y orientadas a la mejora de la calidad. Deben centrarse en resultados personales y ser promotoras activas del cambio para mejorar la calidad de vida de las personas”.*

Se considera que, para las entidades, es necesario más que nunca dotarse de instrumentos que les ayuden a avanzar, sin perder de vista la misión, los valores, los principios, la visión. Instrumentos como Plan de calidad, Evaluación de Indicadores de calidad de la organización, así como de calidad de vida de la persona con TEA y de sus familias, Plan estratégico, Plan de comunicación, Plan de formación, Código ético, etc.

## **Características del movimiento asociativo de familias de personas con tea, valor añadido y limitaciones**

Las Asociaciones de Padres de personas con TEA tienen un papel fundamental como proveedores de atención, organizaciones de apoyo a familias, defensoras de derechos para las personas con TEA y sus familias e impulsores de una sociedad más justa e igualitaria.

A continuación se mencionan algunos aspectos constitutivos del valor añadido del movimiento asociativo del autismo:

- - El interés primordial y lo que refuerza al movimiento asociativo de familias es mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.
- - Son entidades sin fin de lucro.
- - Dirigen sus acciones a todo el colectivo de personas con TEA y gozan de la consideración de entidades de Utilidad



Pública. La existencia de una asociación de este tipo en una comunidad constituye un recurso muy valioso para poder garantizar una adecuada atención a las personas con TEA y sus familias.

- Son entidades solidarias y prestan los apoyos necesarios a asociaciones más nuevas o en desventaja.

*“En cuanto a las relaciones establecidas por el movimiento asociativo con el resto de actores sociales, cabe reseñar que son cada vez más diversas las formas de cooperación que se establecen en el intercambio con los diferentes factores y que el grado de intensidad de estas relaciones está directamente relacionado con la trayectoria de cada entidad”* (Martínez y cols., 2010, p. 92).

- Apuestan claramente por la especialización y promueven, prestan y coordinan una atención integral e individualizada.
- Generalmente, promueven y prestan una atención de calidad. No se conforman con estándares mínimos o medios sino que aspiran a lo mejor ya que, en parte, sus promotores son las familias cuyos hijos son beneficiarios de los servicios que se prestan.

*“Cada vez son más las organizaciones y entidades del movimiento social de las personas con discapacidad y sus familias que fijan su atención en la calidad como valor y criterio de comportamiento en el desarrollo de sus actividad”* (Abella, 2012, p. 24).

- Son organizaciones adecuadas para favorecer la participación y la colaboración de familias y profesionales.
- Generan, promueven y acogen la actividad voluntaria de las propias familias y de la sociedad civil
- Son entidades reivindicativas de derechos. Promueven cambios y mejoras en las políticas. Como afirman Martínez y cols., (2010, p. 91):

*“Su carácter de entidad representativa del sector del autismo hace que tenga como una de las funciones principales influir allí donde se tomen decisiones públicas que van a permitir que el autismo avance y, en definitiva, esté incluido de algún modo en la agenda política”.*

- Colaboran con la investigación, y generan, comparten y divulgan conocimiento específico y buenas prácticas:

*“De igual forma tiene gran valor el compromiso de las mismas con el avance científico y con la investigación, así como con los diversos agentes sociales, especialmente los que representan a los diferentes colectivos de personas con discapacidad” (Martínez y cols., 2010, p. 92).*

- Favorecen la colaboración con la ciudadanía, con otros agentes sociales y con las Administraciones Públicas. Recogiendo lo que expresan los autores mencionados, (Martínez y cols., 2010):

*“bajo la premisa de que sólo el protagonismo activo puede garantizar el avance hacia la real equiparación de oportunidades, el movimiento asociativo de autismo interactúa con la Administración y con los diversos actores sociales de la comunidad en un intercambio en el que la cooperación y la transferencia de información entre redes sociales son decisivas”.*

- Participan y se integran en colectivos sociales más amplios.
- Fomentan la responsabilidad social empresarial.
- Cuentan con la legitimidad de luchar por unos intereses dignos: la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA.
- Promueven valores positivos, como la solidaridad, la empatía o la cooperación.

Según TAULA (Mesa de Entidades del Tercer Sector de Cataluña) (2009, p.15) el Tercer Sector Social, en el que se encuentran ubicadas las Asociaciones:

*“actúa como generador de valores que son imprescindibles en nuestra sociedad, como la igualdad, la solidaridad o la justicia con los más vulnerables. La acción de las entidades del Tercer Sector va más allá de la prestación de servicios sociales; es un instrumento para fomentar valores cívicos y comunitarios, facilita la participación, la confianza mutua, la capacidad de establecer consensos, la tolerancia con los demás, la solidaridad y un largo etcétera de valores que consolidan, día tras día, el sentimiento de pertenencia y de compromiso con una sociedad. Las organizaciones del Tercer Sector Social fomentan la cohesión y la integración social, ya que actúan como creadoras de redes sociales, impulsando el voluntariado y la participación de la ciudadanía”.*

Aunque las Asociaciones de Padres, por su evolución histórica y por el valor añadido que ofrecen suponen una buena opción para la atención a personas con TEA y sus

familias, también es cierto que este tipo de organizaciones cuenta con una serie de limitaciones y/o debilidades:

- Las familias se convierten en directivas y, en ocasiones, falta preparación para asumir este rol. Su evolución puede depender de la valía de las familias dirigenes.
- A veces, es difícil disociar el rol de familiar usuario de servicios y el rol de directivo o de socio. Igualmente resulta compleja una relación en la que el cliente es, o puede ser, a su vez, directivo.
- Los directivos, familiares, no gozan de reconocimiento, recompensa o ventajas de ningún tipo por asumir este papel. Es difícil compaginar la vida laboral con el tiempo necesario para destinarlo a las múltiples obligaciones derivadas de la función directiva.
- Resulta difícil garantizar el relevo generacional y la sucesión de los directivos. Tal y como recoge Luis Cayo en un artículo publicado en la Revista del Tercer Sector Social:  
*“Por una parte, está la inclinación, visible hoy día, hacia la profesionalización de la gestión, pareja a un debilitamiento del carácter voluntario de estas organizaciones”* (Cayo, 2008)
- El avance en los derechos ha supuesto una menor implicación en las familias, que no son conscientes del esfuerzo diario para mantener la atención, con lo que disminuye el papel reivindicativo. Según José Manuel Fresno (2010, p. 539):  
*“Numerosos informes ponen de manifiesto el retroceso que se está dando en nuestras sociedades en los índices de funcionamiento democrático ligado a la falta de educación en valores y al deterioro del funcionamiento de las instituciones sociales y políticas, del marco legislativo de cada país y de los derechos y deberes de los ciudadanos. Esto trae como consecuencia la escasa responsabilidad social y moral....El concepto de ciudadanía ha de ser dinámico, es decir, los ciudadanos no sólo han de recibir derechos sino ejercer responsabilidades del individuo ante sí mismo y ante los demás”*
- Existe una gran dependencia de los fondos públicos, lo que puede limitar el papel de las asociaciones como entidades reivindicativas. Rafael de Lorenzo se muestra optimista ante esta última cuestión, señalando *“Nos encontramos en una situación de dependencia de la financiación pública, que en el futuro tendrá que ir en la línea de mayor gasto social,*

*aunque en este momento suene utópico, de una financiación pública que robustezca la sostenibilidad del Tercer Sector y no genere clientelismo, sino independencia de las organizaciones y donde el peso de la captación de fondos privados a través de una legislación fiscal de renta favorecedora de esta cuestión, propicie un mecenazgo mucho más activo y más directo de la empresas y las personas hacia las ONG con una dosis mayor de generosidad fiscal (De Lorenzo, 2010, p. 480)."*

## **Factores que actualmente dificultan la prestación de una atención integral a las personas con TEA**

Tradicionalmente, las organizaciones dirigidas a personas con TEA se han caracterizado por ofrecer una atención integral y especializada en las diferentes etapas vitales. Sin embargo, en la actualidad han surgido algunas cuestiones que hacen más difícil la asunción de este papel.

Nos centraremos únicamente en el impacto que está teniendo la legislación sobre "Dependencia" y en el escenario de crisis económica y social en el que se desarrollan las organizaciones.

La Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, aprobada en 2006 ha supuesto un reconocimiento de derechos para las personas con discapacidad, y por ende, las personas con TEA. Aunque a su vez, esta Ley ha tenido unos efectos adversos en la prestación de una atención integral y especializada a las personas con TEA. Esto es debido, en su mayor parte, a que la discapacidad queda diluida en la dependencia. El concepto de dependencia asimila y equipara discapacidad y mayores, colectivos que presentan necesidades sumamente diferenciadas. Tal y como recoge el Documento de Posición del CERMI ante el proceso de evaluación y revisión de la Ley (2009), este hecho puede poner en peligro los avances alcanzados en cuanto a determinación de apoyos específicos en función de cada discapacidad singular. Además, puede llegar a suponer en un tiempo el desmantelamiento del sistema de servicios sociales español, al no considerar necesaria la atención en función del tipo de discapacidad y basarse únicamente en el grado y nivel de dependencia.

Aunque la Ley en sus principios establece la atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada, no se han desarrollado los modelos sociosanitarios. La aplicación de la Ley se ha dirigido hacia la delimitación de prestaciones precisas, más que a una consideración global, integral, de la persona dependiente.

No se han creado nuevos servicios para garantizar el acceso a las prestaciones reconocidas, priorizándose la concesión de prestaciones económicas en lugar de prestar servicios.

El catálogo de servicios que se establece es escaso y el planteamiento es asistencial, olvidando la promoción de la autonomía de las personas y la vida independiente.

El Acuerdo del Consejo Territorial sobre Criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), aprobado el 26 de noviembre de 2008, ha establecido unas condiciones en relación con las ratios y cualificaciones de los profesionales que no se ajustan a las necesidades de las personas con TEA y que suponen una disminución de la calidad de los servicios existentes actualmente<sup>6</sup>.

Por otro lado, la crisis económica en la que vivimos desde hace unos años está provocando un cambio en las políticas sociales que, actualmente, defienden una atención generalista, sin tener en cuenta que, si esta tendencia no se corrige en breve, va a generar un serio retroceso en los avances conseguidos en el ámbito de la discapacidad.

Fruto de la crisis, se están llevando a cabo numerosos recortes sociales que traen como consecuencia el progresivo empeoramiento de las condiciones de los recursos en los que se presta atención a las personas con TEA. Si a esta situación unimos el retraso en los pagos de la Administración a las entidades prestadoras de servicios, la dificultad de conseguir créditos, el empobrecimiento de las familias, la dificultad de conseguir recursos privados, la dificultad de mantener y conseguir empleo por parte de las personas con TEA, la situación es muy preocupante.

Este es el contexto al que actualmente se enfrentan las Asociaciones que prestan atención a personas con TEA, y donde se unen dos circunstancias agravantes: el desmesurado aumento de prevalencia de esta discapacidad, lo que está conllevando una avalancha de nuevas demandas de atención; y la disminución de recursos, teniendo en cuenta que el coste de la atención a la persona con TEA es mayor que la atención a otros tipos de discapacidades.

---

6 RESOLUCIÓN de 2 de diciembre de 2008, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Madrid. BOE nº 303. p.50722. Diciembre, 17, 08

## Oportunidades y amenazas de las asociaciones de TEA

### Oportunidades

1. El avance en el conocimiento del trastorno del espectro del autismo y la mayor visibilidad del colectivo.
2. El incremento de la sensibilidad social hacia la discapacidad y la mayor presencia mediática del autismo.
3. El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.
4. El desarrollo de nuevas opciones de respuesta a las necesidades habituales y emergentes de las personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias.
5. El reconocimiento de la representatividad de las organizaciones del colectivo del autismo.
6. El desarrollo de normativa y planificaciones que afectan al sector de acción social.

### Amenazas

1. La invisibilidad y el desconocimiento sobre los Trastornos del Espectro del Autismo de profesionales y políticos de ámbitos significativos.
2. La financiación inadecuada para la provisión de apoyos de calidad a las personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias.
3. La crisis económica y financiera en Europa.
4. El retroceso en el reconocimiento de la especificidad y la especialización para la atención a personas con discapacidad.
5. El no dar respuesta al incremento de las demandas actuales y emergentes de los destinatarios y colaboradores.
6. La fragilidad del movimiento asociativo de acción social.<sup>7</sup>

A la hora de finalizar este capítulo conviene recordar que los datos de la alta prevalencia del autismo y el impacto que esta discapacidad

---

<sup>7</sup> Autismo Burgos (2010) Plan Estratégico de Autismo Burgos.

tiene en la sociedad hacen necesaria una planificación adecuada que permita dar respuesta a las necesidades de atención que requieren las personas con TEA y sus familias.

El modelo de atención integral es el más adecuado para afrontar las necesidades de las personas con TEA y sus familias.

Actualmente, las asociaciones de autismo son las principales proveedoras de atención y se enfrentan a nuevos retos derivados de las circunstancias que confluyen en la situación actual.

Sin embargo es necesario el esfuerzo conjunto de la sociedad y las autoridades para seguir avanzando en la consecución de logros y garantizar la efectiva igualdad como ciudadanos de las personas con TEA.

*“...los servicios son esenciales, pero por sí solos no son suficientes. La actitud de nuestras comunidades hacia las personas afectadas de TEA y sus familias es extremadamente importante. Sus derechos han de ser reconocidos y asumidos por las autoridades y por el sistema que facilite los recursos. Las familias han de sentirse aceptadas como miembros valiosos de su comunidad. La sociedad tiene que proporcionarles ayuda y lograr que las familias puedan hacer frente a las dificultades planteadas por los TEA. Todos necesitamos una sociedad solidaria, una sociedad que avance hacia el objetivo de garantizar la plena ciudadanía a las personas afectadas por estos trastornos, de manera que se favorezcan y aprecien sus cualidades, se acepte su diversidad, y se impulse su bienestar y su contribución positiva al mundo que todos compartimos”* (Fuentes y cols, 2006, 436).

*“Dediquémonos a crear una sociedad justa y solidaria que permita que todos gocen de sus derechos con dignidad.”*

Ban Ki-moon

Extracto del Mensaje del Secretario General de Naciones

Unidas en el Día Mundial de Concienciación del Autismo 2010

## Referencias

Abella, B. (2012). En opinión del CERMI. Compilación de editoriales de CERMI. ES, el periódico de la discapacidad 2002-2011. Madrid: Grupo Editorial CINCA, S.A.

Aprobación de la Moción por la que se insta al Gobierno a la elaboración de un Plan Nacional de Autismo (2009). Diario de Sesiones del Senado.

Autismo España (2010). Infoautismo. Anuario 2010. [en línea]. Consultado: [20, marzo, 2012]. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/NR/rdonlyres/ecieg2nhtxpzy35cl5sfizglkm7mfjvmhyw5q6fys-p3f5nrtcgja2km7wc5ryizmiinlrzbf33rapm/Anuario10baja.pdf>

Ban Ki-moon (2010). Mensaje del Secretario de Naciones Unidas Día Mundial del Autismo 2010 [en línea] Consultado: [02, abril, 2012]. Disponible en: <http://www.un.org/es/events/autismday/2010/sgmessage.shtml>

Barthélemy, C., Fuentes, J., Howlin, P., y Van der Gaag, R. (2008). *Persons with Autism Spectrum Disorders – Identification, Understanding, Intervention*. Bruselas: Autisme Europe

Cayo, L. (2008) Tendencias de cambio en el Tercer Sector en Europa y en España. *Revista Española del Tercer Sector*, 10. Recuperado 12-03-2012

Comisión de Trabajo del CERMI para seguimiento de la Ley 39/2006. (2009). Documento de Posición del CERMI Estatal ante el Proceso de Evaluación y Revisión de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Propuestas de mejora. Recuperado 12-03-2012

Cuesta, J. L. y Vidriales, R. (2011). *Propuestas para la planificación de servicios y programas para personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias*. AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo). Recuperado 15-03-2012

CERMI/INSALUD (2011). *Conclusiones del Seminario Decálogo de la Atención Sanitaria a las personas con discapacidad*. Madrid. Disponible en: [http://www.omad.jerez.es/fileadmin/guia\\_recursos/otros\\_documentos/OTROS\\_INTERESES/Conclusiones/Salud.pdf](http://www.omad.jerez.es/fileadmin/guia_recursos/otros_documentos/OTROS_INTERESES/Conclusiones/Salud.pdf)

De Lorenzo, R (2010). Cambio social y Tercer Sector. En L. Cayo, L. (Dir.) *Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en Homenaje a Paulino Azúa Berra* (p. 445-482). Madrid: CINCA.

Díaz, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. Madrid. Intersticios. *Revista social de pensamiento crítico*, 2 (2). Recuperado: 15-03-2012.

Esteban, N., Olivar, Martínez, M. A., García, I., Arnaiz, J., Hortigüela, V., Nieto, M., De la Iglesia, M., y García, Ch. (2006). *Resultados del*



proyecto de investigación "La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA". [folleto]. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.

FESPAU, Federación Asperger, Confederación Autismo España (2010). *Propuesta de Plan Estratégico para las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias*. Madrid: FESPAU, Federación Asperger, Confederación Autismo España.

Fresno, J. M. (2010). El Tercer Sector no lucrativo como agente social de las políticas de Inclusión en Discapacidad, en Cayo, L. (Dir.) Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en Homenaje a Paulino Azúa Berra (p.529-544). Madrid: Ed. CINCA.

Fuentes, J. (2004). *Preguntas más frecuentes planteadas en el autismo*. Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista. Recuperado 15-03-2012

Fuentes, J., Ferrari, M., Boada, L., Touriño, E., Artigas J., Belinchón M., Muñoz, J. A., Hervás, A., Canal, R., Hernández, J. M., Díez-Cuervo, A., Idiazábal, M. A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos, J. y Posada, M. (2006). Guía de buena práctica para el Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología*, 43 (7), 425-438.

Belinchón, M., Posada, M., Artigas, J., Canal, R., Díez-Cuervo, A., Ferrari M. J., Fuentes, J., Hernández, J. M., Hervás, A., Idiazábal, M. A., Martos, J., Mulas, F., Muñoz, J. A., Palacios, S., Tamarit, J., Valdizán, J. R. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España) (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología* 41 (6): 371-377

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) (2004).

*Informe final de Proyecto: "Análisis del diagnóstico de afectados de Autismo y Planificación del Registro Español de TEA"*. [en línea].

Consultado: [20, marzo, 2012]. Disponible en: [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_if04.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_if04.pdf)

Mandell, D. y Knapp, Ph. D. N. Y (28-03-2012). Los costes económicos del autismo. [en línea]. Consultado: [02-04-2012]. Disponible en: <http://www.autismspeaks.org/about-us/press-releases/annual-cost-of-autism-triples>

Martínez, M. A., Cuesta, J.L., Esteban, N., Lezcano, F., Casado, R., Arnáiz J., y Pérez de La Varga, L. (2010). Historia y situación actual del movimiento asociativo para las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias. *Siglo Cero*, 41(4), 78-96.

National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2012). Community Report From the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network [en línea]. Consultado: [2, abril, 2012]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/ADDM-2012-Community-Report.pdf>

Pereiro, D. (2009) El movimiento asociativo de las personas con TEA y de sus familias. Autismo. En Arnáiz, J., Merinero, M., Muela, C. y Vidriales, R., *Calidad de Vida Hoy* (p.31-37). Madrid: Confederación Autismo España

Procurador del Común de Castilla y León. Actuación de oficio OF/04-17/06. Situación del Autismo en Castilla y León (Octubre 2009) Recuperado: 12-03-2012

Resolución A/RES/62/139 aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas (Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo) (2007, Diciembre, 17) Diario de Sesiones Sexagésimo segundo período de sesiones, Enero 21, 2008

Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Madrid. Informes Portal Mayores.

Roithmayr, M. (2012). 1 in 88. We need a strategy.[en línea]. Consultado: [2, abril, 2012]. Disponible en: <http://www.autismspeaks.org/blog/2012/03/29/1-88-we-need-strategy>

TAULA (2009). *El valor añadido del tercer sector en la prestación de servicios públicos Guía práctica de cláusulas sociales en la contratación pública de servicios sociales y de atención a las personas*. Barcelona: TAULA

Verdugo, M. A. (2012). Estilos de pensamiento, resultados personales y rendimientos de la organización. En M. A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo y B. Jordán de Urríes, *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades* (p. 13-26) Salamanca: Amarú.

# 14

## **Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA**

**AETAPI**

**(Asociación Española de Profesionales del Autismo)**

**José Luis Cuesta Gómez**

**Ruth Vidriales Fernández**



### **José Luis Cuesta Gómez**

Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos.

Licenciado en Pedagogía Terapéutica por la Universidad Pontificia de Salamanca.

Vicedecano de Investigación y Profesorado de la Facultad de Humanidades y Educación (Universidad de Burgos).

Investigador de la Universidad de Burgos.

Miembro colaborador de proyectos nacionales e internacionales vinculados al autismo y a la calidad de vida en personas con discapacidad.

Presidente de AETAPI ([www.aetapi.org](http://www.aetapi.org)). Asociación Española de Profesionales del Autismo.

Responsable de los Servicios para Adultos de la Asociación Autismo Burgos, hasta 2010, entidad en la que desarrolló su actividad profesional desde 1991

Autor del libro Cuesta, J.L. (2009). *Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida. Guía de Indicadores de Calidad de Vida para Personas con TEA*. Madrid: La Muralla (Colección Aula Abierta).



### **Ruth Vidriales Fernández**

Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid. Actualmente se encuentra finalizando los estudios de Maáter en Psicología de la Salud en la misma Universidad.

Responsable del área de Asesoramiento Técnico en Autismo en la Confederación AUTISMO ESPAÑA desde 2005.

Desde hace varios años combina esta actividad con la intervención psicológica y educativa en UBICA, servicio especializado en el desarrollo de apoyos para personas con Síndrome de Asperger y sus familias, situado en Madrid.

Actualmente ocupa el cargo de vocal en la junta directiva de la Asociación Española de Profesionales del Autismo, AETAPI.

# Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA

---

# 14

## Un documento que muestra la visión de AETAPI

### ¿Por qué se elabora esta propuesta?

AETAPI<sup>1</sup> es una entidad formada por profesionales del autismo procedentes de distintos ámbitos (diagnóstico, educación, formación, apoyos a personas con TEA en distintas etapas de la vida...), cuyo compromiso es el de ser una plataforma de intercambio, formación, información y avance científico. Persigue el objetivo de mejorar la práctica profesional, y en definitiva, contribuir a la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

El Observatorio del Tercer Sector<sup>2</sup> destaca que las organizaciones de acción social deben asumir el reto que implica construir una identidad colectiva, basada en la cooperación, el trabajo en red y el intercambio de conocimiento, así como hacer visible el valor añadido que transmiten gracias al conocimiento y valor diferencial que aportan. Para ello, deben mostrar el impacto positivo que sus actuaciones tienen en las personas. Además deben posicionarse claramente en el contexto actual de manera que puedan anticipar y dar respuesta a las nuevas necesidades que surgen en el ámbito social.

AETAPI quiere asumir su responsabilidad como agente que promueve el avance y el conocimiento en el ámbito de los TEA y realiza esta propuesta, consensuada entre sus socios y socias, a todos los sectores clave

---

<sup>1</sup> [www.aetapi.org](http://www.aetapi.org)

<sup>2</sup> [www.tercersector.net](http://www.tercersector.net)

implicados en el mismo de modo que se favorezca una práctica basada en la evidencia y en la experiencia.

La práctica basada en la evidencia se define como la integración de la mejor y más actual evidencia en investigación con la pericia clínico-educativa del profesional y las perspectivas de los grupos de interés relevantes, de cara a facilitar las decisiones para la evaluación e intervención que se consideran efectivas y eficientes para una persona concreta (Schlosser y Raghavendra, 2003, citado en Tamarit, 2010)<sup>3</sup>.

Una práctica basada en la ciencia más actual y eficaz es aquella que evidencia la eficacia de las intervenciones tanto en resultados empíricos, como en el juicio y en la experiencia de los profesionales que observan y pueden mostrar resultados en un gran número de personas y a lo largo de la vida.

AETAPI tiene el propósito de difundir su visión en relación a algunos aspectos esenciales que deben subyacer a los apoyos que se desarrollan para las personas con TEA y sus familias: modelos de referencia, principios y claves para la organización.

## **Objetivos del Documento**

AETAPI se plantea el objetivo de definir en este documento las condiciones generales que deben reunir los servicios y programas que tienden a satisfacer las necesidades de las personas con TEA y de sus familias. Se ha realizado un abordaje desde una perspectiva general, teniendo en cuenta el desarrollo integral de la persona con TEA y los diferentes contextos vitales en los que participa.

---

<sup>3</sup> Schlosser, R. W. y Raghavendra, P. (2003). Toward evidence-based practice in augmentative and alternative communication. En R. W. Schlosser (Ed.), *The efficacy of augmentative and alternative communication: Towards evidence-based practice* (pp. 259-297). San Diego, CA: Academic Press. Citado por TAMARIT, J. (2010). Buenas prácticas profesionales en intervención con personas con TEA. Ponencia del XV Congreso Nacional de AETAPI, celebrado en Zaragoza del 18 al 20 de Noviembre de 2010. Disponible en [www.AETAPI.org](http://www.AETAPI.org)

SE PRETENDE	NO SE PRETENDE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proponer un criterio profesional consensuado, que recoja información sobre Buenas Prácticas en el desarrollo de los apoyos dirigidos a las personas con TEA.</li> <li>• Facilitar orientaciones generales para planificar y desarrollar nuevos apoyos.</li> <li>• Favorecer la reflexión sobre procesos de adaptación al cambio, dirigidos a iniciativas que ya se encuentran en marcha.</li> <li>• Proponer recomendaciones a los actores interesados en el desarrollo de apoyos especializados para las personas con TEA y sus familias, con especial atención a las Administraciones Públicas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hacer una descripción exhaustiva de las necesidades en cada etapa de la vida de las personas con TEA.</li> <li>• Proponer modelos concretos de servicios.</li> <li>• Definir los criterios organizativos o administrativos de servicios específicos y dar pautas para su gestión.</li> <li>• Proporcionar instrucciones específicas sobre los requisitos formales (normativa, reglamentación, etc.) para poner en marcha un servicio concreto.</li> </ul>

## ¿A quién se dirige la propuesta?

Este es un documento que pretende orientar hacia una buena práctica y una intervención eficaz con las personas con TEA y sus familias para:

- Profesionales y /o familias que gestionen o promuevan servicios de apoyo.
- Personas con TEA.
- Organizaciones en fase de desarrollo o implantación de nuevos servicios.
- Entidades implicadas en la planificación y gestión de recursos para las personas con TEA.
- Familias y /o profesionales que buscan una orientación sobre buenas prácticas consensuadas.
- Entidades implicadas en el desarrollo de políticas sociales y de servicios para las personas con TEA: Administraciones Públicas y organismos dependientes de las mismas.
- Partenaires, Centros, Servicios, Personas que de forma coordinada e inclusiva garantizan la estabilidad y permanencia de los distintos Apoyos.

## **Los Trastornos del Espectro del Autismo**

### **Fundamentos para la planificación de los servicios**

Los conceptos relacionados con la discapacidad y más concretamente con la atención a personas con necesidades específicas han cambiado mucho en las dos últimas décadas y, de forma paralela, también lo han hecho la concepción de la intervención y los recursos disponibles para hacerla efectiva.

Estos desarrollos han evolucionado desde modelos principalmente basados en los cuidados y en la asistencia hacia planteamientos que toman a la persona como protagonista principal de su propia vida, como ciudadano de pleno derecho, y que ponen el énfasis en su participación activa en la sociedad.

Esta nueva concepción va siendo cada vez más visible en la sociedad gracias al fortalecimiento de los modelos conceptuales en los que se apoya y al desarrollo de herramientas e instrumentos aplicados que permiten reflejar sus principios en la práctica.

Estos conceptos y principios configuran el marco que AETAPI considera esencial a la hora de concebir y planificar los apoyos destinados a las personas con TEA y a sus familias.

Este marco se fundamenta en las propias necesidades de las personas con TEA, así como en el respeto y ejercicio efectivo de sus derechos como ciudadanos, en la mejora de la calidad de vida como indicador principal de la idoneidad de los servicios que reciben, y en la necesidad de que éstos se proporcionen teniendo en cuenta a cada persona de manera individual y diferenciada, sus necesidades, intereses, motivaciones y decisiones personales.

Considerando una perspectiva de derechos humanos, AETAPI asume la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU. Este Tratado Internacional entra en vigor el 3 de mayo de 2008 y de conformidad con la Constitución Española, una vez ratificada y publicada oficialmente, pasa a formar parte del ordenamiento jurídico interno del país.



Algunas de las aportaciones más relevantes de la Convención son:

- La consagración del cambio de paradigma en relación al concepto de discapacidad, asumiendo el modelo biopsicosocial descrito en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) y superando el modelo médico rehabilitador vigente hasta el momento en la normativa española.
- El nuevo modelo enfatiza que la discapacidad no es una característica inherente del individuo, sino el resultado de la interacción de sus condiciones de salud con las barreras y los facilitadores que encuentra en el entorno.
- Las personas con discapacidad dejan de ser objeto de políticas asistenciales para pasar a ser sujetos de derechos humanos.
- Supone una fuerte herramienta para la protección de los derechos de las personas con discapacidad.
- Establece un marco de referencia a la hora de planificar y desarrollar los apoyos para estas personas.

Sus principios, descritos en el artículo 3, establecen las líneas fundamentales a tener en cuenta en esta planificación, y se constituyen en indicadores básicos a contemplar en su puesta en marcha.

Estos principios son:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La no discriminación.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre hombre y mujer.
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Asimismo, la mejora en la Calidad de Vida es el objetivo fundamental de los apoyos e intervenciones dirigidas a las personas con TEA y a sus familias. La Calidad de Vida es:

*“un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.* Schalock (2000:21).

Es un referente en la transformación de las organizaciones y de los servicios en apoyos que realmente ejerzan un impacto positivo y efectivo en la vida de las personas.

Las principales aportaciones del modelo de Calidad de Vida son:

- La Calidad de Vida tiene varias dimensiones y componentes, que son los mismos para todas las personas.
- Los factores personales y ambientales influyen en la Calidad de Vida.
- Hay elementos fundamentales que favorecen la Calidad de Vida: la capacidad para tomar decisiones personales o autodeterminación, los recursos disponibles, el proyecto personal de vida, así como con el sentido de pertenencia a un entorno o grupo social son algunos de ellos.
- La aplicación del modelo de Calidad de Vida debe basarse en la evidencia empírica contrastada.

Las entidades que prestan apoyos a las personas con TEA, no han permanecido ajenas a la influencia de este modelo. Las características de este tipo de trastornos afectan a las principales áreas de desarrollo de la persona: socialización, comunicación, comprensión y adaptación al entorno, y hacen necesario que las organizaciones promuevan redes integrales de recursos que garanticen unos servicios y apoyos de calidad a lo largo de toda la vida para dar respuesta a las necesidades (Barthélemy et al., 2002; Plimley, 2007; Cuesta y Hortigüela, 2007).

*“Cuando hablamos de enfoques basados en la calidad, debemos considerar dos aspectos diferentes de la calidad: la calidad de vida de la persona como un objetivo primordial de la intervención y, la calidad de la intervención en sí misma, como un medio de asegurar los mejores resultados posibles en cuanto a independencia y autodeterminación”*  
(Autismo Europa, 2007: 10).

Teniendo esto en cuenta, hay ciertos principios que guían la aplicación del modelo de Calidad de Vida a la prestación de los apoyos (Brown et. al., 2004; Schalock et. al., 2007), así como a las prácticas profesionales (Schalock et. al., 2007):

- Acercamiento multidimensional y holístico.
- Enfoque comunitario e inclusivo.
- Uso de Buenas Prácticas basadas en evidencia .
- Facilitación de apoyos individualizados, ajustados y asociados a los indicadores centrales de Calidad de Vida.
- Definición clara y articulación de los resultados personales, recogiendo datos y evidencias sobre los mismos.
- Selección de criterios para definir los resultados personales, considerando que deben reflejar lo que las personas quieren en sus vidas, estar relacionados con normas y principios actuales y futuros, puedan ser controlados en alguna medida por los proveedores de servicios y utilizados con el objetivo de informar sobre la calidad y mejorarla.

Por último, es necesario tener en cuenta que la persona a la que van dirigidos los apoyos es el eje central de la intervención. Así, se debe facilitar su máxima participación y la de sus familias en los procesos de planificación orientados a desarrollar un proyecto vital relevante y enriquecedor para la persona, que contribuya a la mejora de su calidad de vida.

Esta concepción proporciona un papel activo al propio individuo al que se dirige y parte de considerar la igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos, teniendo en cuenta que cualquier persona presenta puntos fuertes en sus competencias y también áreas vitales en las que se puede beneficiar recibiendo apoyos.

## **La promoción de la calidad de vida a través de los servicios especializados**

Partir de una especialización profesional y organizacional nos permite planificar apoyos dirigidos a dar respuesta a las necesidades comunes y específicas de las personas con TEA. Y así poder adaptar esos apoyos y atender los distintos intereses, capacidades y las diferencias personales.

El conocimiento de los TEA nos orienta en el diseño de entornos, actividades, metodologías y condiciones de organización que proporcionan las condiciones necesarias para facilitar el bienestar y el proceso de desarrollo de las personas con TEA, requisitos para poder favorecer y asegurar su calidad de vida.

## Las organizaciones

Las organizaciones deben obtener resultados valorados por las personas y deben incorporar el concepto de calidad de vida como referente principal. Con ello, las organizaciones podrán incorporar mejor los conceptos relacionados: participación en la comunidad, desarrollo personal, evaluación de resultados e implicación continuada en los programas (Schalock, 2006).

En las organizaciones sociales se han producido avances significativos para acercar el desarrollo de los sistemas de gestión de calidad a los principios y actuaciones que se ponen en marcha en las mismas. Estos procesos de transformación han facilitado que se acerque el conocimiento teórico sobre los TEA a modelos organizativos que den una respuesta integral e individualizada a las necesidades de cada persona que engloba la organización, acercando los apoyos que recibe a su contexto natural.

Las organizaciones que proporcionan apoyos para personas con TEA deben evidenciar el efecto positivo que éstos tienen en sus vidas, los resultados personales que se alcanzan a través de los servicios y programas que promueven, e incorporar este aspecto como indicador fundamental de la calidad de sus actuaciones. Para ello las organizaciones deben contar con adecuados procesos de gestión y organización, que faciliten un desarrollo coherente con los valores, principios y metas establecidos.

Como afirma Aragón (2001), el concepto de gestión que subyace a estos principios debe incrementar la visión de las organizaciones, destacando la interacción recíproca entre todos los elementos que los componen: las propias personas con TEA, sus familias, los profesionales, los recursos, la comunidad, los procesos y resultados, etc.

Teniendo en cuenta estos aspectos, AETAPI considera que una organización que promueve la calidad de vida de las personas con TEA ha de disponer de una tecnología eficaz para medir la calidad, desarrollar una estrategia clara de aplicación de esas mediciones, y disponer de unos indicadores de valoración que permitan darse cuenta de las variables.

Estos indicadores pueden referirse a:

- la misión, visión y valores de la organización
- la estructura, gestión y organización de la entidad

- las personas que reciben los apoyos en la organización, sus familias y otros apoyos naturales
- los profesionales de la entidad

## **Servicios para personas con TEA**

Las medidas que garanticen la respuesta a las necesidades del colectivo de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, deben potenciar la creación y consolidación de recursos como punto de partida y con carácter universal, no como una posible alternativa a la posibilidad de que la familia asuma sus cuidados.

Los servicios deben estar basados en un planteamiento integral de la persona, lo que implica considerar todas las áreas de su desarrollo, fomentando sus capacidades, y fundamentarse en parámetros orientados a favorecer su calidad de vida. Asimismo, deben contemplar una proyección de futuro que responda a las diferentes necesidades que se plantean a lo largo de la vida, y al disfrute efectivo de los derechos de la persona.

Los servicios deben basarse en una visión ecológica del entorno y facilitar el dominio de aquellos aspectos funcionales que son necesarios para la participación en la vida de la comunidad y que favorecen el máximo desarrollo personal en cada uno de los ámbitos vitales.

Durante toda la vida de la persona, los servicios deberán prestar una especial atención a aspectos como:

- Personalización de los apoyos, adaptándolos de manera individual a cada persona
- Consideración de los intereses y opciones personales
- Adecuación a la edad
- Fomento del desarrollo personal y la adquisición de competencias funcionales y significativas para la persona
- Inclusión social y participación en la vida comunitaria
- Respeto y fomento del ejercicio efectivo de los derechos
- Generalización de aprendizajes.

Teniendo en cuenta estos aspectos, AETAPI considera que los servicios especializados dirigidos a las personas con TEA han de contemplar y promover diferentes elementos, relacionados con distintos ámbitos que implican tanto a la organización, como a los profesionales de la misma, y a las mismas personas con TEA y a sus familias.

- La calidad de vida de las personas con TEA
- Planes de desarrollo personal centrados en las necesidades fundamentales que presentan las personas con autismo.
- La proyección social y relación con la comunidad en la que se incluyen los servicios.
- Una estructura y organización de los servicios que responda a las necesidades de cada persona
- Una adecuada organización de los recursos (ratio, perfiles profesionales, tipo de actividades, etc.).
- La formación de los profesionales que proporcionan apoyos especializados.
- Un compromiso ético.

En los últimos años se han desarrollado propuestas específicas para contrastar la existencia y el nivel de desarrollo de estos elementos gracias a evidencias, obtenidas por medio de indicadores objetivos. Una de las propuestas elaboradas con esta finalidad define a través de evidencias e indicadores medibles y contrastables, las condiciones que deben reunir las Organizaciones y Servicios que prestan apoyos a personas con TEA (Cuesta, 2009). Algunos indicadores de este trabajo se incluyen en el Anexo I del documento, con la incorporación de sugerencias realizadas por expertos vinculados a AETAPI <sup>4</sup>.

## **Servicios para familias de personas con TEA**

Los servicios dirigidos a las familias de personas con TEA deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Contemplar las necesidades de todos los miembros de la familia, considerando familia a “las personas que se consideran parte de la familia, ya sea relacionados por consanguinidad o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan los unos a los otros de forma regular ” (Turnbull et al., 2000).
- Proporcionar apoyos estables y flexibles que se adapten a las distintas realidades y características familiares.
- Promover la participación de las familias en la toma de decisiones sobre los apoyos y servicios que van a recibir.

---

<sup>4</sup> Ver Anexo I: Indicadores de Calidad referidos a los Servicios para personas con TEA y Anexo II: Indicadores de un Servicio de Referencia para personas con TEA.

- Considerar indicadores de calidad de vida familiar (por ejemplo, Poston, et al., 2003) a la hora de desarrollar y valorar los programas y/o servicios. Estos indicadores tienen en cuenta tanto la calidad de vida individual en tanto que miembro de una familia, como el contexto en el que cada miembro de la familia vive su vida de forma colectiva.
- Favorecer la coordinación con otros programas o servicios dirigidos a la persona con TEA.<sup>5</sup>

## Programas y actuaciones

Los programas deben dirigirse a potenciar el desarrollo de la persona con TEA en todas sus dimensiones, buscando potenciar su calidad de vida, y ofreciendo un proyecto de futuro adaptado a su estilo de vida propio, sus necesidades, capacidades e intereses personales.

AETAPI considera que los programas y actuaciones dirigidos a promover la Calidad de Vida de las personas con TEA deben basarse en los siguientes indicadores de Buena Práctica en el diseño y en la evaluación (INCLUD-ED, Bergeson et al., 2003) que también guiarán la elección del tratamiento (Rogers y Vismara, 2008):

- Implicación de la persona con TEA y de su familia, teniendo en cuenta sus preferencias y su participación en el establecimiento y evaluación de los programas.
- Evaluación completa de destrezas y puntos débiles en el perfil de desarrollo personal.
- Valoración de la funcionalidad de las dificultades en la autorregulación conductual (conductas desafiantes, etc.), atendiendo a los principios y prácticas del apoyo conductual positivo en su abordaje e intervención.
- Personalización de los contenidos del programa así como de los apoyos destinados a llevarlo a cabo.
- Empleo de estrategias eficaces y sistemáticas de enseñanza, definiendo metas específicas y planes para lograrlas, y favoreciendo los aprendizajes en contextos naturales e inclusivos.
- Generalización a través de la enseñanza de habilidades con validez ecológica, en entornos naturales y rutinas diarias.

Desarrollo del plan de intervención, estableciendo claramente las metas y objetivos. Concretamente:

---

<sup>5</sup> Ver Anexo III: Indicadores de Calidad de Vida desde la perspectiva de las familias

- Priorizar las metas socialmente válidas, funcionales y adecuadas a la edad cronológica (por ejemplo, comunicar las necesidades de materiales, pedir ayuda cuando sea necesario, hacer elecciones, iniciar comentarios espontáneos a otras personas implicadas en la actividad, establecer relaciones significativas) frente a actividades con una menor relevancia social como: atarse los zapatos, subirse la cremallera, señalar un color, encajar una pieza de un puzzle, etc.
- Favorecer especialmente las habilidades de comunicación espontáneas y funcionales, así como la competencia social, proporcionando oportunidades y herramientas (como por ejemplo sistemas alternativos de comunicación) para aplicarlas funcionalmente en el contexto natural, de manera cotidiana.
- Fomentar la participación activa en actividades inclusivas favoreciendo las oportunidades para disfrutarlas
- Instaurar procesos de evaluación, innovación y mejora continua que permitan el enriquecimiento continuado de las actuaciones, y la adaptación de las mismas a las necesidades cambiantes de las personas con TEA a lo largo de su ciclo vital.

## **Principios que guían la intervención**

Bien sea como principios generales de intervención (Rivière, 1997), como elementos comunes que presentan los programas a los que se les ha evaluado su eficacia (Fuentes-Biggi et al., 2006); como criterios mínimos de calidad (Hernández, 2007), o como indicadores fundamentales (Barthélemy et al., 2008), existen una serie de principios, propuestas o referentes que deben guiar la intervención dirigida a las personas con TEA.

### **1. Especificidad y premura**

Cualquier tratamiento debiera basarse en la identificación precoz del trastorno y en la realización de un proceso diagnóstico multidisciplinar que contemple la evaluación de las capacidades y necesidades individuales y que oriente hacia un tratamiento centrado en las mismas.

La especificidad de las necesidades de la persona con TEA exige el uso y la implementación de aquellos programas educativos y de intervención, por parte de todos los Agentes de Desarrollo, que parten del



conocimiento de la propia persona y que inciden directamente sobre las alteraciones nucleares de los TEA (comunicación, competencias sociales y mentalistas, y flexibilidad del pensamiento y la conducta).

La atención temprana, la intervención para favorecer el uso de Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación en los casos necesarios, el Apoyo Conductual Positivo, el fomento de las competencias sociales, son algunos de los ejemplos de metodologías específicas que han evidenciado su eficacia y cuya utilización y generalización ha sido recomendada, implementándose lo antes posible en el desarrollo de la persona.

## **2. Personalización, individualización**

Partiendo de una evaluación que identifique los puntos fuertes y débiles del desarrollo de la persona, se elabora un plan de apoyo individualizado que contemple sus competencias, motivaciones e intereses, sus necesidades, y las características de su entorno más próximo (familia, relaciones personales, contexto educativo o laboral, etc.), así como los diferentes apoyos que puede precisar para lograr su máximo desarrollo personal en todos los ámbitos de su vida.

## **3. Estructuración**

La estructuración implica tanto la adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de las personas con TEA, como la explicitación a priori de los objetivos que se desean alcanzar y de las actividades diseñadas para conseguirlos. Se parte del conocimiento real de la persona, estructurando los aprendizajes y las tareas de manera que puedan secuenciarse en pasos diferenciados, de dificultad gradual. Esto facilita el aprendizaje de la secuencia necesaria para completar con éxito la actividad, y permiten que la persona la desarrolle cada vez con mayor autonomía.

Además, se potencia el aprendizaje sin errores, favoreciendo la adquisición correcta de los aprendizajes, minimizando la frustración que se pudiera experimentar ante errores repetidos, y favoreciendo una autoestima positiva gracias a que la tarea se completa con éxito.

Se crea un entorno predecible que facilita la percepción de contingencias a partir de controlar los estímulos, respuestas, el material, el espacio... de manera que se explicitan los objetivos y las tareas a realizar, favoreciendo que la propia persona sepa en cada momento lo que se espera de ella, y pueda, al mismo tiempo, ejercer control sobre el ambiente y sobre las actividades a desarrollar.

La creación de un entorno predecible conlleva la necesidad de anticipar, ya sea visual o verbalmente, toda la información relevante para que la persona con TEA se encuentre informada de lo que va a ocurrir en cada situación, en especial cuando se trata de cambios e imprevistos.

En la Guía de Buenas Prácticas para el tratamiento (Fuentes-Biggi et al., 2006) se recogen los datos sobre el Sistema TEACCH, recomendado a la hora de estructurar la enseñanza y las actividades, y también, de manera general, los propios servicios, así como la evidencia de que esta metodología produce un impacto positivo en los aprendizajes y en la calidad de vida de las personas que se benefician de ella.

#### **4. Generalización**

La intervención en los TEA no se debe limitar a espacios, momentos o situaciones concretas, sino que debe abarcar todos los ámbitos de desarrollo de la persona y todos los momentos de su vida, adaptándose a cada uno de ellos y favoreciendo la generalización de los aprendizajes de unos entornos a otros. En este sentido es especialmente relevante fomentar la inclusión y la sensibilización de los entornos en los que desarrolla su vida la persona con TEA.

#### **5. Intensidad**

Aunque en algunos programas de atención temprana se recoge una recomendación estimativa de horas de atención semanal, la realidad impone que las intervenciones en las personas con TEA sean lo más intensivas posibles en todos los momentos del desarrollo de la persona. Esta intensidad se refiere a la permanencia de las intervenciones a lo largo de la vida, y su generalización en todos los ámbitos. Esto implica un alto grado de continuidad y coherencia, y obliga a hacer partícipes de las intervenciones, a través de la formación y coordinación tanto a los profesionales como a las familias.

En general, a medida que vayan adquiriendo las destrezas y el control sobre las actividades se irán modificando los apoyos, reduciendo su intensidad para favorecer una mayor autonomía e independencia o realizando modificaciones para que se adapten a las nuevas necesidades que vayan surgiendo.

Esta intensidad ha de contemplarse desde un enfoque ecológico y funcional, que asuma que la intervención puede y debe ajustarse a las necesidades personales, contextos y situaciones en las que se encuentre la persona.

## **6. Participación activa**

La participación activa de la propia persona con TEA, de su familia, y de las personas de su entorno más próximo se ha identificado como un factor fundamental en el éxito de las intervenciones. Los profesionales, las familias y las propias personas con TEA (facilitándoles para ello los apoyos que precisen), deben compartir realmente el proceso, estableciendo metas comunes, consensuando metodologías para alcanzarlas y definiendo criterios de evaluación y éxito, en base a una confianza y respeto mutuo.

## **7. Aprendizaje exitoso, sin errores**

Basado en los puntos fuertes y en el establecimiento de metas alcanzables y progresivas con objetivos y metodologías personalizadas y que tengan en cuenta la utilización controlada de reforzadores.

## **8. Aprendizaje significativo**

Basado en las motivaciones e intereses de la persona con TEA, y orientado a favorecer el desarrollo de sus competencias y habilidades, especialmente en relación a los aspectos nucleares de los TEA: competencias sociales, comunicativas, mentalistas y adaptativas. El objetivo final de la intervención debe dirigirse a potenciar y desarrollar al máximo las capacidades de la persona y a que le resulten funcionales y adaptativas para su vida, no limitarse a “disminuir” las características de los TEA, que son una parte más de la propia persona.

Se favorecen para ello experiencias significativas y activas, en las que la persona con TEA pueda acceder, por sí misma, a una gran variedad de situaciones que son de su interés, tanto personal como vital, y aprender a desenvolverse en las mismas de una forma natural.

## **9. Inclusión**

La intervención en contextos naturales, potenciando la verdadera participación social de la persona con TEA en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, es un aspecto fundamental de la intervención y de los apoyos que pueda disfrutar. Se considera necesario fomentar los enfoques funcionales e inclusivos frente a otras metodologías que reducen los aprendizajes a contextos artificiales y repetitivos, en los que no se fomenta la iniciativa y participación de la propia persona con TEA.

Garantizar no sólo la presencia sino también la participación, en el mayor número de contextos donde se desenvuelven las personas con TEA, así como conseguir logros académicos y metas personales.

Ir avanzando en la creación de:

- Culturas inclusivas que guíen las decisiones y desarrollen valores congruentes, compartidos por toda la comunidad.
- Políticas inclusivas que a modo de guías sirvan para orientar la cultura de la organización.
- Prácticas inclusivas que aseguren y motiven la participación y la inclusión social de las personas con TEA.

El aumento de oportunidades inclusivas aumenta el número de apoyos naturales en los diferentes contextos y ayuda a mejorar la visión de las personas con TEA y sus capacidades en el entorno del que participa real y habitualmente. La figura del profesional/es que “asesore” en medidas inclusivas tanto a la familia como a los diferentes servicio comunitarios (a ser posible en el entorno cercano de la persona con TEA –o en el que elija-) mediante programas de formación y conocimiento del trastorno y de la persona en concreto.

Creemos que ésta debiera ser una de las primeras. No sólo fomentar la inclusión sino promover un cambio cultural. Si la comprensión/adaptación al entorno es una de las principales dificultades de las personas con TEA y la inclusión y participación son sus derechos, debiera ser la base de cualquier intervención.

## **10. Respeto a la individualidad y a los derechos**

El respeto a la persona, a sus derechos y a su singularidad individual es el principio fundamental de cualquier acción, programa o servicio que afecte a las personas con TEA.

Este aspecto será el pilar básico sobre el que establecer las relaciones interpersonales tanto con la propia persona con TEA como con los miembros de su entorno y sobre el que se desarrolle cualquier actuación, salvaguardando en todo momento la dignidad de la persona. Para ello se deberá respetar la confidencialidad de la información de carácter personal que facilite la propia persona o sus representantes legales, así como el respeto al derecho a la intimidad o a la privacidad.

También se tendrá en cuenta la necesidad de contar con el consentimiento informado de la propia persona con TEA, o en los casos que corresponda de sus representantes legales (informando asimismo a la propia persona, empleando los recursos de apoyo que se consideren

necesarios), en cualquier actuación que implique el uso de su imagen (grabaciones, fotografías, etc.), o que suponga una toma de decisiones sobre la vida de la persona (por ejemplo, en ámbitos como la educación o la salud).

En todo momento se deberá tener en cuenta el principio de adecuación a la edad de la persona. Éste será un factor fundamental en el establecimiento de la relación profesional y el trato con la persona con TEA, así como en aspectos prácticos de la intervención, como la planificación de actividades, o los materiales a emplear.

Se deberá asumir un compromiso con la mejora continua, que implica la actualización y autoevaluación de las propias actuaciones (o de las que se realizan en los servicios), incorporando los avances en el conocimiento y en los recursos disponibles para favorecer al máximo los aprendizajes, las oportunidades y la calidad de vida de las personas con TEA.

## Referencias

Ainscow, M. y Booth, T. (2002). *Index for inclusion*. (CSIE) Bristol, Reino Unido: Centre for Studies on Inclusive Education

Aragón, L. (Coord.) (2001). *Modelo Europeo de Excelencia. Adaptación a los Centros educativos del modelo de la Fundación Europea para la Gestión de la Calidad*. Madrid: Secretaría General Técnica del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Autismo Europa, (2007). *Position paper on care for persons with autism spectrum disorders a rights-based, evidence-based approach*. VIII International Congress Autism-Europe. Oslo, 31.08.2007 - 02.09.2007

Barthélemy, C., Fuentes, J.; Howlin, P. y Van Der Gaag, R. (2008). *Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention*. Bruselas: Autismo Europa

Barthélemy, C., Fuentes, J., Van Der Gaag, R. y Visconti, P. (2003). *Descripción del Autismo*. Madrid: Confederación AUTISMO ESPAÑA y FESPAU (Versión original en inglés y francés. 2000. Bruselas: Autismo Europa).

Bergeson, T., Heuschel, M. A. Harmon R., Gill D. H., Colwell M. L. (2003): *Los aspectos pedagógicos de los trastornos del espectro autista*. En: [http://www.k12.wa.us/SpecialEd/pubdocs/Autism\\_Spanish.pdf](http://www.k12.wa.us/SpecialEd/pubdocs/Autism_Spanish.pdf). Citado por TAMARIT, J. (2010). Buenas prácticas profesionales en intervención con personas con TEA. Ponencia del XV Congreso Na-

cional de AETAPI, celebrado en Zaragoza del 18 al 20 de Noviembre de 2010. Disponible en [www.AETAPI.org](http://www.AETAPI.org)

Booth, T. y Ainscow. M.(2005): *Guía para la Evaluación y mejora de la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central d Publicaciones del Gobierno Vasco.

Brown, I.; Keith, K.D.; y Schalock, R. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensual principles. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48 (Partes 4 y 5), 451.

Comisión Europea. Dirección General de Educación y Cultura (2004). *Educación y Formación en Europa: sistemas diversos, objetivos compartidos para 2010*.

Comisión Europea. Bruselas, 3.3.2010 .COM (2010). *Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*. Comunicación de la Comisión Europa 2020.

Consejo de Europa (2006). Comité de Ministros. *Recomendación del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015*.(adoptada por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006, durante la 961ª reunión de Delegados de Ministros)

Craig, J., Newschaffer, C., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K. Levy, S. Mandell, D. S., Miller, L. A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A. M., Rice, C. E., Schendel, D. y Windham, G. C.(2007). The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, (28) 235.

Cuesta, J. L. y Hortigüela, V. (Coord.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Burgos: Autismo Burgos.

Cuesta, J. L. (2009). *Guía de indicadores de calidad de vida en las organizaciones de personas con Trastornos del Espectro Autista*. Ed. La Muralla

Echeita, G. y Verdugo, M. A. (Coord.) (2004). *La declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años después: Valoración y prospectiva*. Salamanca: INICO.

Echeita, G , Parrilla, A y Carbonell i París, F. (2008). XXV Jornadas de

Universidades y Educación Especial. Universidad de Vic. Ponencia-Marco. *Hacia un marco de referencia común para la educación del alumnado en desventaja. La educación especial a debate.*

FEAPS (2000). *Manual de Buena Práctica de Educación*. Madrid: FEAPS.

Fombonne, E. (2005) The changing prevalence of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 281–294

Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas- Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., Muñoz-Yunta, J. A., Hervás-Zúñiga, A., Canal-Bedia, R., Hernández, J. M., Díez-Cuervo, A., Idiazábal-Aletxa, M. A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos-Pérez, J., Posada-De la Paz, M. (2006) Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43 (7), 425-438.

Hernández, J., Martín, A. y Ruiz, B. (2007). *Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela*. Madrid: Teleno.

INCLUD-ED. *Strategies for inclusion and social cohesion in Europe from education*. VI Programa Marc de la Comissió Europea. <http://www.ub.es/includ-ed/>

Muhle, R., Trentacoste, S. V. y Rapin, I. (2004). The Genetics of Autism. *Pediatrics*, 113 (5) 472-486.

Organización de Naciones Unidas (2006) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, (4) 205-213.

Poston, D. J., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation* 41 (5) 313-328.

Rivière, A. (1997). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En A. Rivière Y J. Martos (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23-60). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

Rogers, S. J. y Vismara, L. A. (2008): Evidence Based Comprehensive Treatments for Early Autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38. Citado por TAMARIT, J. (2010). Buenas prácticas profesionales en intervención con personas con TEA. Ponencia del XV

Congreso Nacional de AETAPI, celebrado en Zaragoza del 18 al 20 de Noviembre de 2010. Disponible en [www.aetapi.org](http://www.aetapi.org).

Schlosser, R. W. y Raghavendra, P. (2003). Toward evidence-based practice in augmentative and alternative communication. En R. W. Schlosser (Ed.), *The efficacy of augmentative and alternative communication: Towards evidence-based practice* (pp. 259–297). San Diego, CA: Academic Press. Citado por TAMARIT, J. (2010). Buenas prácticas profesionales en intervención con personas con TEA. Ponencia del XV Congreso Nacional de AETAPI, celebrado en Zaragoza del 18 al 20 de Noviembre de 2010. Disponible en [www.AETAPI.org](http://www.AETAPI.org).

Schalock, R. (2000). Three decades of quality of life. En M. L. Wehmeyer y J. R. Patton (Eds.). *Mental retardation in the 21st Century*. Austin: TX Pro-Ed. Pp. 335-358.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). Calidad de vida. *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Schalock, R. L.; Gardner, J. F y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Turnbull, A. P., Turille, N., y Turnbull, H. R. (2000) Evolution of family-professional partnership models: collective empowerment as the model for the early 21st century. En J.P. Shonkoff y S.L. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp.630-650). New York: Cambridge University Press.



## **ANEXO I**

### **1. Indicadores de calidad referidos a los servicios para personas con TEA**

#### **1a. Calidad desde la perspectiva de la persona con TEA**

##### **Bienestar físico**

- Existen programas de atención a la salud individualizados y actualizados.
- Se garantiza la correcta administración y seguimiento de los tratamientos farmacológicos.
- Se desarrollan actuaciones referidas a la seguridad e higiene en los diferentes ámbitos.
- Se desarrollan actuaciones referidas a los hábitos de alimentación y actividad física a lo largo del ciclo vital.
- Se contemplan medidas preventivas individualizadas para mantener una salud adecuada.
- Se contemplan medidas de accesibilidad a entornos sanitarios ordinarios.

##### **Bienestar emocional**

- El ambiente y el plan de intervención promueven un estado emocional positivo en las personas con TEA.
- Las personas con TEA cuentan con apoyos personales individualizados.
- Se desarrollan programas individualizados de intervención conductual positiva (Apoyo Conductual Positivo).
- Se desarrollan programas individualizados que desarrollan competencias emocionales.
- La persona con TEA y/o su representante legal participa en la planificación, ejecución y evaluación de su plan de elaboración individual.
- Existen programas de atención a la salud mental, individualizados y actualizados.
- Se negocian y respetan la posible aparición de peculiares conductas que puedan ocurrir en contextos normalizados, con la aceptación, pautas y cumplimiento de normas de dichos contextos

- Se favorece la seguridad personal y el bienestar emocional, garantizando la comprensión de los entornos, la existencia de recursos que favorezcan la comunicación y el acceso a la información del contexto.

### **Bienestar material**

- Se respeta la intimidad (por ejemplo, existen espacios, tiempos y pertenencias personalizadas).
- Se promueven y respetan las pertenencias.
- Se respeta la intimidad (por ejemplo, existen espacios, tiempos y pertenencias personalizadas).
- Se promueven y respetan las pertenencias.
- Se actualizan las pertenencias acordes a los tiempos.
- Se proporcionan las condiciones para que puedan lograrlas.

### **Relaciones interpersonales**

- Se promueven las relaciones sociales significativas.
- Se desarrollan programas individualizados y grupales en habilidades sociales.
- Se respetan las cualidades y necesidades del modo de ser propio del Espectro Autista.
- Se les proporcionan las herramientas comunicativas, sociales, etc., que les ayuden a desarrollarlas.

### **Desarrollo personal**

- Se promueve el desarrollo de las capacidades e intereses individuales.
- Se promueve el avance, y el desarrollo continuo, y el aprendizaje a lo largo de toda la vida de la persona.
- Se promueve el desarrollo afectivo-sexual.
- Se fomentan medidas dirigidas a apoyar el desarrollo de la autoestima y de un autoconcepto positivo.

### **Derechos**

- Se garantiza el respeto a la identidad y dignidad de la persona.
- Se garantiza la integridad física y bienestar emocional.
- Se garantiza la igualdad de derechos y oportunidades de la persona.
- Se garantiza el derecho al desarrollo afectivo y sexual.
- Se garantiza el derecho a la comunicación y a la información.

### **Autodeterminación**

- Las personas reciben formación variada y adaptada, necesaria para el desarrollo de la autodeterminación y de las conductas autodeterminadas.
- Las personas y/o sus familias, en aquellos casos que lo requieran, participan en la planificación y ejercen el mayor control posible sobre su vida.
- Se garantiza flexibilidad en actuaciones y programas, con el objetivo de permitir opciones reales de elección.

### **Inclusión social**

- Se promueve la inclusión social y la participación de las personas con TEA en todos los contextos de la comunidad y a lo largo de todas las etapas de la vida.
- Se promueve el establecimiento y mantenimiento de relaciones interpersonales significativas.

### **1b. Calidad desde la perspectiva de las familias**

- Las actuaciones con la persona con TEA tienen en cuenta las expectativas de la familia.
- Se facilita la implicación de las familias en la organización.
- Se favorece un aumento del nivel de satisfacción en las familias.
- Se favorecen programas de apoyo a familias que mejore su calidad de vida.
- Se facilita la comprensión de los TEA, de los puntos fuertes y necesidades asociadas.

### **1c. Calidad desde la perspectiva de los profesionales**

- Se conocen, valoran y se tienen en cuenta las propuestas e iniciativas provenientes de los profesionales.
- Se promueve la participación y el trabajo en equipo.
- Se favorece un aumento del nivel de satisfacción en los profesionales.
- Los profesionales están implicados en la organización.
- Se toman propuestas e iniciativas de profesionales de otros campos.
- Se toman propuestas de profesionales y modelos no implicados en el ámbito del TEA.

- Promoción desarrollo profesional.
- Formación, recursos y apoyos necesarios.

## **2. Indicadores para los planes de desarrollo personal**

### **Programación**

- Se evalúan y analizan las necesidades y deseos de las personas con TEA en los distintos ámbitos de intervención.
- Se elaboran planes de intervención adaptados y adecuados a las necesidades específicas a lo largo de toda la vida.
- Los planes de intervención incorporan los deseos e intereses de la persona con TEA.
- La estructura de la Programación General de la Organización se adapta a las necesidades de la Prestación de Apoyos necesarias por las personas con TEA, entorno menos restrictivo, flexible y centrado en los intereses de las personas y sus familias.
- Se adecua el proceso de elaboración de los Planes de Desarrollo Personal a las características de las personas con TEA.
- Se adecua el proceso de elaboración de los Planes de Desarrollo Personal a las características de las personas con TEA en todos los contextos en que actúa y participa.

### **Planificación de apoyos**

- Existe un proceso de planificación y desarrollo de apoyos que responde a las necesidades y características de cada persona y diferentes entornos donde se desenvuelve.
- Los criterios metodológicos se adaptan a las necesidades y capacidades de la persona con TEA y su familia.
- Los Planes de Desarrollo Personal se adaptan y adecúan a la persona y a sus objetivos personales con una orientación a su futuro: Se guían por sus intereses y “tienen en cuenta el nivel cognitivo del individuo, la severidad de la sintomatología autista y el nivel de desarrollo general”. (Koegel et al., 2001) así como la edad, personalidad, etc

- Los Planes de Desarrollo Personal son flexibles y se adaptan a imprevistos o circunstancias significativas de la persona y de la familia.

### **Seguimiento y evaluación**

- Existe un seguimiento y evaluación continua de cada Plan de Desarrollo Personal y de los apoyos establecidos.
- Existen acciones dirigidas a incorporar actualizaciones y modificaciones de los Planes de Desarrollo Personal basados en los procesos de seguimiento y evaluaciones realizadas, de acuerdo a una periodicidad pactada y basada en los proyectos reales y Vitales para cada Persona con TEA.

## **3. Indicadores sobre competencia de los profesionales**

### **Conocimiento sobre los TEA y sobre la prestación de apoyos especializados**

- Se asegura una formación inicial a los nuevos profesionales.
- La formación incluye aspectos técnicos, organizacionales y valores de la organización.
- Cada profesional recibe una formación específica sobre su puesto de trabajo.
- Se promueve la formación continua, la actualización y el desarrollo profesional y la gestión del conocimiento entre los profesionales.
- Se promueve el aprendizaje a lo largo de toda la vida.
- Se enfatiza el aprendizaje colaborativo desde la Práctica.
- Se promueve el actuar como Modelo en la Aplicación Práctica, Metodológica y Organizativa para las Personas con TEA, en los contextos inclusivos, especialmente la Escuela, y para otros Profesionales de diferentes ámbitos o sectores.

### **Conocimiento y adaptación a la persona con TEA**

- La actuación de cada profesional tiene como referencia los principios y valores de la Planificación Centrada en la Persona.

- Se conoce en profundidad y de forma integral a la persona con TEA (para ello es necesario cierta continuidad de los profesionales).
- La intervención es adaptada a cada Plan de Desarrollo Personal (características, necesidades, deseos, preferencias de la persona, etc.).

### **Actitudes y valores**

- La práctica y actitudes profesionales tienen como referente la misión y los valores de la organización y en sintonía con sus derechos.
- La práctica y actitudes profesionales tienen como referente, los entornos normalizados y los contextos inclusivos.

### **Investigación**

- La organización potencia el acceso al conocimiento, investigación y al desarrollo de prácticas innovadoras y eficaces.
- La organización promueve la ampliación del conocimiento a través de la participación activa en investigaciones (I+D+i) sobre TEA de forma multidisciplinar, a través de la participación coordinada y compartida con otras instituciones u organismos de interés (organizaciones, Universidad, Administración Pública, etc.).

## **4. Indicadores para la estructura y organización**

### **Grupos de compañeros**

- La configuración de los grupos de compañeros (con o sin TEA) se adaptan a las necesidades de las personas con TEA.
- Los profesionales son una referencia clara para las personas con TEA.
- Organización de las actividades.
- Existe una organización de las tareas y actividades.
- Las personas con TEA tienen asignadas responsabilidades y participan activamente en la Organización.
- Se dispone de apoyo y seguimiento técnico integrado en el equipo profesional.

- Evaluación y minimización de riesgos.
- Necesidad de estructuración, aprendizaje desde la práctica, etc.
- El cumplimiento de las actividades programadas actúa como indicador de ajuste del Servicio y de los Planes Personales de Desarrollo.

## **Horarios**

- El horario y ritmo de trabajo de las personas con TEA se adapta a sus necesidades.
- El horario y distribución de tiempos de los profesionales se adecua a las necesidades de las personas con TEA, en todos los contextos.

## **Comunicación y coordinación**

- Se facilita la comunicación entre todas las personas vinculadas a la Organización.
- Se planifican y promueven tiempos y espacios reales para la coordinación (Teniendo en cuenta las facilidades que tenemos gracias a las nuevas tecnologías, menos reuniones largas y más comunicación inmediata), dentro o fuera de la Organización.
- Existe coordinación con otros programas y servicios relacionados con la persona con TEA.
- Se facilita y adapta la comunicación a las personas con TEA.

## **Evaluación**

- Se realiza una evaluación interna de la Organización y de los apoyos prestados.
- La mejora de la Organización contempla una evaluación externa.

## **Liderazgo**

- La dirección de la organización impulsa la mejora continua y el liderazgo en base a valores y compromiso ético.
- Se fomenta el compromiso ético de la entidad y de sus integrantes.

- Se prevé el avance en el conocimiento, en la ciencia, en la investigación.
- Se favorece el avance en el disfrute de los derechos de las personas con TEA, a través de procedimientos de mejora continua y de actualización (documentos, establecimiento de nuevas metas y objetivos, etc.).

## **Recursos**

- Existe una adecuada organización del trabajo de los profesionales.
- Se rentabilizan y optimizan los recursos materiales y personales.
- El entorno físico favorece la participación, el aprendizaje permanente, la accesibilidad, autonomía e inclusión de las personas con TEA.

## **Relación con la comunidad y proyección social**

- Existen alianzas de colaboración con otras entidades, pertenezcan o no al sector de la discapacidad.
- La organización asume un compromiso de responsabilidad social.
- Se favorece la sensibilización y la imagen social positiva de los TEA.
- Se favorece la presencia y defensa de las personas con TEA y sus familias en el conjunto global de la sociedad.
- Se fomenta la creación de redes que posibiliten la coordinación intencionada y sistematizada entre diferentes agentes, instituciones o entidades.



## ANEXO II

### Indicadores de un servicio de referencia para personas con TEA

Este documento recoge las principales conclusiones de un grupo de reflexión, desarrollado en el marco de AETAPI, acerca de las condiciones que debe reunir un Centro o Servicio para personas con TEA para ser considerado una referencia en su entorno.

En el Grupo de Trabajo han participado profesionales que, desde distintos sectores clave y procedencias geográficas, han consensuado aquellas condiciones que permiten garantizar una buena práctica, ejercer una buena influencia y servir como modelo generalizable.

La inexistencia de una atención especializada que llegue a toda la población y la existencia de modelos y enfoques cuestionables desde el punto de vista científico, con escasa y dudosa eficacia hace especialmente necesario contar con criterios que permitan reforzar buenas prácticas en intervención, diseño organizativo, modelos de servicios..., y reconocer y recomendar su influencia en el entorno como modelos transferibles a otros contextos.

Una Organización social, más allá de la responsabilidad de ofrecer un servicio de calidad a las personas, debe asumir un compromiso con la sociedad, y en esa línea se señalan algunas de las condiciones que, sin ser específicas de la atención a personas con TEA, dan un valor añadido a las Organizaciones.

#### Servicios

Conjunto de programas de atención real que reciben las personas con TEA o sus familias.

Evidencias:

- Existe una red de servicios: diagnóstico y evaluación, atención temprana, educación, orientación, formación en la etapa adulta, formación e inserción laboral, vivienda, ocio, tiempo libre y deportes, formación... Los servicios cubren las distintas etapas vitales y los distintos ámbitos de la vida de la persona con TEA.
- Se presta atención a todo el colectivo de su entorno de influencia.

- La atención tiene un carácter integral. Los programas dan respuesta, de forma individualizada, a todas las necesidades de las persona y promueven el desarrollo en todas las áreas.
- Se favorece la ocupación y el empleo de las personas con TEA.
- Se promueve la inclusión educativa y social.
- Las familias tienen un papel activo, colaboran en la aplicación y desarrollo de los programas, y se promueve su máxima participación.
- Existe una coherencia entre el planteamiento teórico y la práctica.
- Los entornos están adaptados y son accesibles para las personas con TEA (Control de estimulación ambiental, estructuración espacio-temporal, condiciones de ratio y agrupamientos adaptados a las necesidades individuales...).
- La estructura de los servicios es funcional y adaptada a las especiales características de las personas con TEA.
- La organización está centrada en la personas y permite adaptarse a las necesidades cambiantes.
- La Organización cuenta con un equipo multidisciplinar, especializado en la atención a personas con TEA, con un componente principalmente educativo, que trabaja de forma coordinada.
- Los programas y tratamientos se basan en protocolos de buena práctica para la atención de TEA y tienen como referencia parámetros de eficacia científicamente contrastada.
- Los programas son individualizados y favorecen aspectos clave como la inclusión en la comunidad, el bienestar físico y emocional...
- Se cuenta con protocolos específicos en relación a las características de las personas con TEA.
- Los servicios que se prestan son referentes en la atención.

### **Experiencia**

Refleja las evidencias referidas a que la Organización tiene una trayectoria en la prestación de servicios, un arraigo y un reconocimiento en su contexto de influencia.

### **Evidencias**

- Los servicios tienen una trayectoria de desarrollo superior a 10 años.
- La Organización está reconocida como de Utilidad pública y los servicios que presta son de Interés general.
- Se ofrece una atención especializada.

## **Creación, transferencia y difusión del conocimiento**

### **La Organización crea, promueve y difunde conocimiento**

#### **Evidencias**

- La organización cuenta con un sistema de gestión del conocimiento, interno y externo.
- Se promueve la actualización científica y formación continua de los profesionales en aspectos clave en relación con los TEA.
- La organización promueve la investigación colaborando con entidades investigadoras (Universidad, centros de investigación, fundaciones,...).
- Se genera publicaciones, conocimiento.
- Se promueven y difunden buenas prácticas.
- Se impulsan acciones de formación interna y externas.
- La Organización cuenta con fondos documentales y éstos son accesibles desde el exterior.
- Cuenta con una web actualizada y ofrece información de interés.
- La organización recibe y responde a demandas externas de formación, visitas e información.

## **Trabajo en red**

La Organización no trabaja de forma aislada, lo hace compartiendo, consensuando y sumando esfuerzos con otras organizaciones similares o pertenecientes a sectores clave.

## **Evidencias**

- Se colabora con entidades de autismo y discapacidad.
- La Organización participa activamente en redes regionales, nacionales, europeas de autismo.
- Se trabaja de forma activa en colaboración con sectores clave: sociales, sanidad, educación...
- Se promueven y desarrollan proyectos de carácter internacional.

## **Calidad**

La Organización tiene implantado un sistema interno y externo de evaluación de sus procesos y resultados, tanto desde el punto de vista de la gestión como de los resultados personales. Al mismo tiempo desarrolla procesos de mejora continua.

## **Evidencias**

La organización tiene implantado un sistema de gestión de calidad acreditado por una entidad externa.

La organización aplica regularmente sistemas de evaluación que miden su impacto en la calidad de vida de las personas con TEA.

Se dispone de un Código Ético que orienta todas las actuaciones.

Los servicios promueven calidad de vida, atendiendo a cada una de sus dimensiones.

Se evalúa y tiene en cuenta la satisfacción y el nivel de calidad de vida de cada usuario y de sus familias.

Existe una Política para el desarrollo de los recursos humanos.

Se cuenta con procesos de mejora continua.

Las actuaciones responden a un Plan Estratégico previamente consensuado.

## **Impacto social**

La Organización ejerce un impacto social, acercando el autismo a la sociedad, mostrando una imagen positiva de las personas y difundiendo una práctica científicamente contrastada.

### **Evidencias**

- Se llevan a cabo acciones comunicativas que tienen impacto social,...
- Se impulsan y desarrollan iniciativas de impacto social, sensibilización...
- Se ofrece una imagen positiva de las personas con TEA.
- Se promueve la inclusión y participación en la comunidad.
- La organización cuenta con premios o reconocimientos sociales.

### **Compromiso social**

La Organización tiene asumido un compromiso de apoyo solidario hacia otras organizaciones, profesionales y familias y, al mismo tiempo, asume la responsabilidad de respeto al medio ambiente.

### **Evidencias**

- Se colabora y presta apoyo a otras entidades y profesionales.
- Se colabora con países en desarrollo en el ámbito del autismo.
- Se colabora con diferentes administraciones.
- Se realiza una discriminación positiva hacia otras organizaciones sociales a la hora de adquirir productos o servicios.
- Se cuenta con una política de respeto al medio ambiente.

## ANEXO III

### Indicadores de calidad de vida desde la perspectiva de las familias

#### Bienestar físico

- Estrategias para reducir el nivel de estrés.
- Disponer de pautas que las ayuden en la relación con la persona con TEA.
- Proporcionar actividades de descanso y tiempo de ocio.
- Normalización del entorno físico de la casa.
- Tiempo para poder cuidar de su propia salud.
- Un ritmo de vida tranquilo y adecuado.
- Un buen ambiente familiar y laboral, mantener buenas relaciones familiares y sociales.
- Cada miembro de la familia disponga de tiempo para sí mismo.

#### Bienestar emocional

- Ajuste del nivel de expectativas de desarrollo de la persona con TEA.
- Asumir el autismo de forma positiva y tener capacidad para afrontarlo.
- Información y acceso a los recursos y servicios de apoyo.
- Apoyo profesional específico para todos sus miembros.
- Vida estructurada.
- Comunicación buena y de calidad entre los miembros de la familia.
- Mantener buenas relaciones con la pareja, familiares, amistades.
- Buenas condiciones de trabajo que permitan conciliar su vida familiar y laboral.
- Sentirse comprendido socialmente y poder compartir situaciones, sentimientos y experiencias con otras familias.

## **Bienestar material**

Promover ayudas sociales para las familias.

Implicación de las Administraciones con acciones y convenios estables.

Tener acceso a todos los recursos de las Administraciones.

Tener acceso a servicios sanitarios y comunitarios adaptados.

Disponer de una vivienda adecuada y segura.

Situación laboral estable.

Garantía de futuro de la persona con TEA e independencia económica de ésta.

Medidas de conciliación laboral y familiar.

## **Relaciones interpersonales**

- Contacto habitual con los amigos.
- Implicación de todos los miembros de la familia en el cuidado de la persona con TEA.
- No se debe pensar “yo soy imprescindible”.
- Implicación de la familia extensa, de los vecinos, de los amigos... como apoyo.
- Contar con apoyo familiar continuado y en vacaciones.
- No tener que justificarse siempre socialmente por los comportamientos de su familiar con TEA.

## **Desarrollo personal**

- Aceptar la realidad de tener un familiar con TEA y asumir de manera positiva y realista la situación.
- Pertenencia a una Asociación y relación con otras asociaciones y familias.
- Acceso a jornadas, seminarios específicos, para estar informadas y formadas.
- Disponer de tiempo para el ocio y el desarrollo personal.
- Tener otros temas de conversación que no sea el autismo.
- Potenciar la comunicación y entendimiento con las personas del entorno familiar (hijos, compañeros, profesionales...).

- Continuar con su vida personal, en todos los ámbitos (trabajo, amistad, ocio...).

## **Derechos**

- Necesidades educativas, sanitarias, económicas, de ocio, laborales... de las personas con TEA sean cubiertas por la Administración.
- Necesidades de la persona con TEA sean cubiertas por servicios específicos y de calidad a lo largo de su vida.
- Seguridad de que las personas con TEA tienen garantizado el proyecto de vida con calidad.
- No ser discriminadas socialmente.
- Llevar una vida normalizada.

## **Autodeterminación**

- Realización de elecciones (trabajo, ocio...) que se adapten a sus preferencias y necesidades.
- Alternativas de elección para la persona con TEA.
- Apoyos personales, servicios y recursos garantizados.
- Buen estado físico y mental.
- Expectativas reales sobre el futuro de la persona con TEA.
- La Administración debe garantizar la existencia de servicios de atención de calidad para no cambiar el lugar de residencia.

## **Inclusión social**

- Ayudas de la Administración, para el desarrollo de programas que faciliten la inclusión social (programa de madrugadores, vacaciones...)
- Apoyos para la vida social, ocio, formación...
- Selección del ambiente, las actividades y la compañía con la que se van a realizar las actividades.
- Participación en las decisiones educativas de la persona con TEA.
- Atención a las necesidades médicas de la persona con TEA.
- No sentir discriminación social por tener una persona con TEA.



## **ANEXO IV**

### **Metodología**

#### **Resultados esperados**

Los resultados esperados en el proyecto de redacción de documentos de posicionamiento de AETAPI, dentro del que se incluye la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias”, son los siguientes:

1. Obtener documentos de posicionamiento compartidos y consensuados que sean breves, concisos y sencillos.
2. Ofrecer al colectivo de las personas con TEA el posicionamiento particular de los profesionales del autismo sobre asuntos que afectan todo el colectivo.
3. Propiciar la reflexión compartida de profesionales del autismo dentro de la AETAPI.
4. Generar una dinámica de trabajo operativa orientada a resultados.

#### **Participantes**

Los participantes en el proyecto son:

##### **Responsable del proyecto de AETAPI**

Es la persona de AETAPI que se responsabiliza en última instancia del desarrollo del proyecto.

- José Luís Cuesta

##### **Redactoras del documento base**

Personas de AETAPI expertas en la temática a abordar que redactan un documento base para orientar el trabajo y propiciar el consenso.

Para la elaboración de la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias” las personas redactoras fueron:

- José Luís Cuesta
- Ruth Vidriales

### **Miembros de la Junta directiva de AETAPI**

Las personas miembros de la Junta directiva de la entidad acompañan el proceso de elaboración de los documentos contribuyendo en la fase de redacción inicial y supervisando la versión borrador que se ofrecerá a la consideración de todas las personas socias de AETAPI.

Las personas miembros de la Junta directiva que han realizado esta tarea han sido:

- Isabel del Hoyo
- Eva Murillo
- Marcos Zamora
- Javier Arnaiz
- Carmen Márquez
- Pedro Jiménez
- María Frontera

### **Panel de personas expertas**

Es un grupo reducido de expertos en la temática a abordar que realizaron contribuciones al documento base y que facilitaron la redacción del documento borrador, el cual fue sometido posteriormente a consideración de las personas socias de AETAPI.

Las personas expertas participantes en el panel para la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias” fueron las siguientes:

- Agustín Illera
- Rosa Álvarez
- Maribel Morueco
- Isabel Galende
- José Antonio Abajo
- Feliz Arregui
- María Merino
- Luis Arenas
- Juana María Hernández

### **Facilitador**

Consultor externo que facilitó el trabajo colaborativo para la redacción del documento.

- David Pereiro, de Algalia

Para la realización de la tarea se utilizó una herramienta de trabajo colaborativo en línea, que fue un Google Site.

## **Fases de realización del servicio**

El proyecto se desarrolló según las siguientes fases:

1. Preliminares.
2. Elaboración del primer borrador de documento.
3. Socialización y recepción de contribuciones al documento.
4. Redacción final del documento.

Los trabajos de la primera fase se iniciaron en enero de 2011 y los de la cuarta fase finalizaron en octubre de 2011.

El proceso de elaboración de la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias” ha supuesto un total de nueve meses efectivos de trabajo compartido.

### **1. Preliminares**

En esta fase se precisó el alcance del documento y la sistemática de elaboración adecuada para alcanzar los resultados previstos respecto a la “Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA y sus familias”.

El responsable del proyecto y el facilitador realizaron las siguientes acciones:

1. Fijación de la sistemática a desarrollar.
2. Determinación del cronograma.

Estas acciones se realizaron entre enero y febrero de 2011.

### **2. Elaboración del primer borrador de documento**

En esta fase se realizaron las siguientes acciones:

1. Elaboración del documento base, redactado por las personas redactoras del documento.
2. Contraste del documento base, realizado por el panel de personas expertas y la Junta directiva de AETAPI.
3. Elaboración del documento borrador, realizado por las personas redactoras del documento.

Estas acciones se realizaron entre marzo y julio de 2011.

### **3. Socialización y recepción de contribuciones al documento**

En esta fase se realizaron las siguientes acciones:

1. Realización de contribuciones al documento borrador.
2. Integración de contribuciones y redacción de versiones de borradores.

Las personas socias de AETAPI tuvieron la oportunidad de realizar consideraciones y contribuciones al documento borrador.

La dinamización de trabajo colaborativo de personas socias se ejecutó en la intranet de [www.aetapi.org](http://www.aetapi.org).

Estas acciones se realizaron entre agosto y septiembre de 2011.

### **4. Redacción final del documento**

En esta fase el responsable, las redactoras del documento base y el facilitador integraron las contribuciones de las personas socias de AETAPI y cerraron la versión definitiva del documento.

Estas acciones se realizaron en octubre de 2011.

# 15

## Una mirada hacia el futuro

**José Luis Cuesta Gómez**

*Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos.*

*Vicedecano de Investigación y Profesorado  
de la Facultad de Humanidades y Educación  
Universidad de Burgos.*

**M<sup>a</sup> Ángeles Martínez Martín**

*Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos.*

*Profesora titular en al Área de la Personalidad,  
Evaluación y Tratamiento Psicológicos  
Universidad de Burgos.*



**José Luis Cuesta Gómez**

Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos. Licenciado en Pedagogía Terapéutica por la Universidad Pontificia de Salamanca. Vicedecano de Investigación y Profesorado de la Facultad de Humanidades y Educación (Universidad de Burgos).

Investigador de la Universidad de Burgos.

Miembro colaborador de proyectos nacionales e internacionales vinculados al autismo y a la calidad de vida en personas con discapacidad.

Presidente de AETAPI ([www.aetapi.org](http://www.aetapi.org)). Asociación Española de Profesionales del Autismo.

Responsable de los Servicios para Adultos de la Asociación Autismo Burgos, hasta 2010, entidad en la que desarrolló su actividad profesional desde 1991.

Autor del libro Cuesta, J.L. (2009). *Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida. Guía de Indicadores de Calidad de Vida para Personas con TEA*. Madrid: La Muralla (Colección Aula Abierta).



**Mª Angeles Martínez Martín**

Profesora Titular de la Universidad de Burgos en el Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos.

Licenciada con Grado en Ciencias de la Educación (Psicología) por la Universidad de Salamanca.

Miembro del Grupo de investigación de la Universidad de Burgos Discapacidad y Conducta (DISCONDU).

Miembro colaborador de proyectos nacionales sobre temas de discapacidad (autismo, TDAH, discapacidad y universidad,...), salud mental, vejez, etc. y de proyectos internacionales vinculados al autismo.

Coordinadora y directora de eventos y grupos de trabajo ligados a la educación, la discapacidad y la salud.

Ha publicado artículos en distintas revistas y libros ligados a sus temas de interés: "Trastornos del Espectro del Autismo", "trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad", "enfermedad mental" y "familia en situaciones de crisis" ..

# Una mirada hacia el futuro

# 15

---

## Introducción

A lo largo del presente libro hemos realizado una revisión de los temas más relevantes que tienen relación con los Trastornos del Espectro del Autismo, y un recorrido por las distintas etapas vitales, planteándose diferentes necesidades y propuestas de intervención. Nuestro objetivo ha sido ofrecer una visión actualizada sobre los TEA que oriente a profesionales y familias, principalmente, y sirva de referencia para conocer la naturaleza de esta discapacidad proponiendo, al mismo tiempo, unos criterios que ayuden a definir una buena práctica de intervención. Somos conscientes de la dificultad de abarcar todos los temas de interés con el mismo nivel de profundidad, pero al mismo tiempo pretendemos que queden reflejadas todas las cuestiones a las que debemos hacer frente. Este último capítulo resume el modelo que hoy nos orienta en la prestación de servicios y se centra en plantear las necesidades actuales y emergentes, y los retos que debemos abordar para darles respuesta.

La mayoría de servicios están enfocados a garantizar una atención con un enfoque integral y a lo largo del ciclo vital, y ello implica un compromiso que actualmente asumen las organizaciones, profesionales y familias desde las iniciativas privadas, a través de la creación y promoción de servicios que están garantizando la atención específica que requiere el colectivo de personas con TEA. Por otra parte, tal como afirman Cuesta y Hortigüela (2007), los nuevos enfoques en discapacidad inciden en que las actuaciones profesionales y los servicios que las personas reciben deben generar un impacto positivo en su vida, y

que estos resultados deben evaluarse en términos objetivos. El concepto de calidad de vida, por tanto, se convierte en un objetivo en sí mismo y su promoción en la misión de toda organización que integra personas con TEA (Gardner, 2003 y Cuesta, 2009).

Plantearse cómo mejorar la vida de las personas con TEA supone superar los enfoques tradicionales de intervención, basados en trabajar objetivos o habilidades, principalmente académicos, como un fin en sí mismos, e incorporar un modelo de planificación donde partamos de lo que es relevante en la vida de las personas, de situarnos en aquellas oportunidades que permitan desarrollar las capacidades y el potencial personal, y aquellos entornos y actividades que pueden enriquecer su vida. A partir de este planteamiento toma sentido pleno descender de nivel y concretar qué habilidades se requieren para conseguirlos (Burgess, 2007, Plimley, 2007 y Billstedt, Gilberg y Gilberg, 2011).

De igual forma, tal como afirman Schalock y Verdugo (2012) y Schalock (2012), este nuevo prisma nos orienta hacia un modelo de servicio basado en la inclusión, donde la participación real en la comunidad sea más que una finalidad y se convierta en una filosofía que condicione la planificación y prestación de los servicios y programas.

Diferentes iniciativas, guías de buenas prácticas y posicionamiento de organizaciones nacionales e internacionales de referencia, nos muestran un modelo cada día más compartido de intervención y actuación, el consenso en cuanto a la definición de las necesidades de las personas con TEA, y en cuanto a los constructos teóricos que deben guiar y orientar la práctica profesional (Belinchón, 2001, Murillo y Belinchón, 2006, Department of Health, 2002, Barthélemy, Fuentes, Howlin y Van der Gaag, 2009, Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008, Confederación Autismo España, 2010, Nova Scotia Department of Education, 2010, National Autistic Society, 2009).

Son numerosos los retos que debemos asumir para continuar mejorando en la atención a las personas con TEA, necesidades que aún deben ser respondidas y que afectan a ámbitos tan diversos como la promoción de nuevos perfiles profesionales, la intervención especializada, la educación y formación continuas, la atención sanitaria, la inclusión y apoyo social, la vida adulta e independencia, las necesidades emergentes y los nuevos servicios.



## Desarrollo y perfiles profesionales

Los modelos que trasladan los nuevos enfoques a la práctica y a la realidad de la vida de las personas con TEA han ido generando cambios en los roles profesionales, tan profundos, que se podría hablar de un nuevo perfil que debemos promover y cuyas funciones se centran en la:

- Mediación social
- Captación de apoyos
- Coordinación de apoyos
- Formación de apoyos naturales
- Formación en entornos naturales
- Evaluación de resultados personales
- Búsqueda de oportunidades
- Generación de contextos de anticipación o prevención de conductas problemáticas
- Sensibilización social y potenciación de una imagen positiva del autismo basada en las capacidades.
- Adaptación de contextos
- Aportación de estrategias para la planificación, resolución de problemas, participación social, toma de decisiones personales...

Y enfatiza determinadas competencias que serían decisivas en el desempeño profesional, en relación a:

- Trabajo en equipo
- Iniciativa y creatividad
- Flexibilidad y adaptación a la persona
- Comunicación, empatía y actitud positiva
- Formación especializada y actualización continua
- Aplicación del conocimiento

## Intervención especializada

Existe un claro consenso en cuanto a que las personas con autismo deben recibir una atención especializada a lo largo de su proyecto de vida, y es por ello que creemos conveniente pararnos a pensar qué implicaciones tiene este tipo de intervención. Referencias como Rivière (1997), Tamarit (2005), Canal (2001), Fuentes y cols., (2006), Howlin (1997), Cuesta (1997), Autismo Europa (2006 y 2007), Asociación Espa-

ñola de Profesionales del Autismo (2011) nos detallan las condiciones que favorecen una intervención especializada, marcando puntos de referencia que guían a los profesionales en su práctica, y definiendo modelos de relación y apoyo que sirven de base para la reflexión, la evaluación y la mejora continua en el desempeño profesional.

- Conocimiento del perfil psicológico y cognitivo de la persona. La comprensión del funcionamiento psicológico de las personas con TEA es clave para planificar y desarrollar la intervención. El profesional debe partir del conocimiento del perfil psicológico y cognitivo, que le permita comprender e interpretar las conductas de la persona con TEA.
- Prácticas basadas y apoyadas en evidencias científicas y en las obtenidas a través de la experiencia, en el conocimiento acumulado que se difunde a través de organizaciones y/o profesionales con una amplia trayectoria y experiencia en la prestación de servicios y que tienen un modelo consensuado a través de su pertenencia o trabajo en red.
- Inclusión. La participación real en entornos de la comunidad debe ser entendida no como un objetivo, sino como una filosofía que oriente la planificación y el desarrollo de los servicios y apoyos.
- Generalización. Las características referidas a la asimilación y consolidación de aprendizajes que presentan las personas con TEA nos orientan hacia una enseñanza desarrollada en contextos naturales, de forma que permanentemente favorezcamos la generalización de las habilidades adquiridas.
- Desarrollo de habilidades funcionales y significativas en contextos naturales. La preparación para la vida independiente debe comenzarse de forma temprana, y esto conlleva priorizar el desarrollo de aquellas habilidades enfocadas a favorecer la máxima autonomía en todos los contextos, y el desarrollo de las mismas en los contextos y situaciones donde es preciso ponerlas en práctica.
- Promoción del sentido de la actividad. Favorecer que la persona con TEA comprenda la trascendencia de lo que realiza y de las actividades en las que participa, ofreciendo información o utilizando estrategias para que comprendan todos los pasos de las mismas y, especialmente, su finalidad y sentido.

- Una forma diferente de construir el aprendizaje y el desarrollo social. Muchos aprendizajes, especialmente las habilidades sociales y la comunicación, se adquieren de forma espontánea e implícita, generalizando y enriqueciendo las pautas básicas de interacción aprendidas en edades tempranas de forma que progresivamente, de forma autónoma, somos capaces de comprender y adaptarnos a situaciones cada vez más complejas. Las dificultades de generalización generan el que la forma de construir los aprendizajes en las personas con TEA no siga el mismo proceso, y se requiera la continuidad de una intervención que sea explícita, activa y desarrollada en entornos reales.
- Utilización de claves visuales. A menudo se considera a las personas con TEA como pensadores visuales, afirmación apoyada en que los estímulos que mejor comprenden son los visuales. A partir de esta realidad muchos apoyos para la comunicación, anticipación y estructuración de actividades y tiempos se configuran a partir de claves visuales, pictogramas, colores, fotografías, que aportan la información clave y que es importante que respondan a criterios como la simplicidad, el simbolismo, la ausencia de detalles irrelevantes.
- Apoyo de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación que complementen las habilidades comunicativas u ofrezcan, por sí solos, un instrumento para favorecer la expresión de deseos, necesidades, elecciones...
- Uso de adaptaciones que favorezcan la adquisición de aprendizajes a través de estrategias metodológicas, adaptación y uso de materiales reales y significativos, adaptación de espacios, tiempos y actividades, y estrategias que favorezcan la espontaneidad e iniciativa en el ámbito de la comunicación.
- Individualización. La idea del autismo como dimensión nos evidencia su gran variabilidad de expresiones y grados de manifestación, por ello uno de los principios fundamentales supone la adaptación a las características y perfil personal, a los distintos ritmos de evolución y manifestación de necesidades.
- Promoción de capacidades y puntos fuertes. Si partimos de que todas las personas con TEA tienen capacidades, puntos

fuertes o intereses especiales, cobra especial importancia su desarrollo, o el configurar la intervención a partir de los mismos, para favorecer la iniciativa y la motivación hacia otro tipo de aprendizajes. Es importante desarrollar capacidades e intereses como un medio para el desarrollo de otras habilidades o como un refuerzo tras su consecución. En el ámbito de la formación e inserción laboral debemos tender a orientar hacia procesos laborales acordes con cada perfil personal y profesional.

- Estructuración y sistematización. La necesidad de rutinas, de organización y anticipación es una de las bases para organizar la actividad de una persona con TEA. Sólo a partir de entornos y tareas anticipables y estructuradas, podemos plantearnos un proceso positivo para conseguir una tolerancia progresiva a los cambios y un aumento de la flexibilidad.
- Adaptación a la edad. Supone adecuar el trato, las formas de interacción, la comunicación, los materiales y el tipo de actividad.
- Coherencia, coordinación y consistencia profesional.
- Implicación familiar. La implicación de las personas significativas de los distintos entornos vitales de la persona con TEA es importante para garantizar que la atención responda a todas las necesidades reales. La familia debe tener un papel importante y activo en la planificación de los planes de desarrollo personal y asumir la responsabilidad de favorecer el que éstos tengan una continuidad en los entornos donde convive la persona con TEA.
- Enfoque basado en asegurar proyectos de futuro con calidad. Hablar de intervención y del objetivo de mejorar la calidad de vida de la persona con TEA, supone plantearse y dar respuesta a las necesidades a lo largo de todo el ciclo vital y en los distintos entornos y ámbitos en los que se desarrolla su vida (formación, trabajo, ocio, comunidad, vivienda...).
- Innovación en las propuestas de intervención. Los avances en el conocimiento nos ayudan a comprender e interpretar cada día mejor las conductas de las personas con TEA, por ello es necesario trabajar en el desarrollo de propuestas y estrategias de intervención que den respuesta a los nuevos avances y nos permitan centrarnos, cada vez con mayor

precisión, en aquellos procesos cognitivos y psicológicos que condicionan el desarrollo de la persona con TEA.

## **Educación y formación a lo largo de la vida**

Las personas con TEA requieren que se las tenga en cuenta a la hora de planificar su educación y formación, al igual que el resto de las facetas de su vida. Debemos escuchar e interpretar lo que necesitan, teniendo siempre presentes y respetando sus derechos e intereses, sus capacidades y sus posibilidades de elección. Esto es posible si comprendemos la importancia de:

- Flexibilizar las opciones educativas y homogeneizar fórmulas en las distintas Comunidades Autónomas.
- Implantar un enfoque de programación basado en resultados personales, más allá del currículum oficial. Las necesidades y dificultades de aprendizaje deben centrar los objetivos de intervención en aprendizajes significativos para la persona.
- Prestar especial atención a la educación secundaria y bachillerato, pues constituye el momento de mayor riesgo académico y social en las personas con TEA.
- Facilitar el acceso y los apoyos en la Universidad con el fin de garantizar una completa igualdad de oportunidades y su plena integración en la vida académica.
- Formación en la etapa adulta: formación para el empleo y educación de adultos.
- Centrar la intervención educativa en las **áreas claves del desarrollo**.

## **Atención sanitaria**

Es preciso avanzar en este sentido pues la realidad nos demuestra que la atención sanitaria a las personas con TEA es escasa, indirecta e inespecífica. Es tiempo de:

- Favorecer el acceso al sistema de salud promoviendo la implantación de protocolos de actuación adaptados a las características de las personas con TEA.
- Potenciar la derivación y coordinación entre servicios, de forma que se garantice la prestación de una atención

sanitaria integral que abarque no sólo la atención y el seguimiento referido a las prestaciones generales sino de cualquier tipo de especialidad, y de forma prioritaria la psiquiatría y la neurología.

## **Inclusión y apoyo social**

Las dificultades en el ámbito de la inclusión social constituyen el núcleo de la definición de los TEA. Con frecuencia la vida social de estas personas gira en torno a sus intereses y habilidades especiales, obviando aspectos básicos para un desarrollo social completo. Con el fin de permitir su verdadera participación social es preciso:

- Promover la inclusión como una filosofía de los servicios y apoyos, más que contemplarlo únicamente como un objetivo de los mismos).
- Orientación clara hacia el entorno comunitario.
- Promover la captación de apoyos naturales y la prestación de apoyos en contextos naturales.
- Intervención con los apoyos naturales, que a menudo son la mejor referencia y el modelo más eficaz para las personas con TEA.
- Implicación y coordinación de sectores clave.
- Coordinación de recursos a nivel nacional, que faciliten la movilidad de las personas con TEA y la disposición de apoyos en las distintas zonas.

## **Vida adulta e independencia**

La incertidumbre ante el futuro es una de las cuestiones que plantean la mayoría de las familias cuando se abordan las necesidades de las personas con TEA. Para plantear este tema con determinación se requiere:

- Comenzar la preparación para la vida independiente en etapas tempranas.
- Facilitar el acceso y mantenimiento del empleo. El empleo con apoyo es la metodología que está evidenciando mejores resultados y mejor se adapta al perfil de necesidades de las personas con TEA.
- Flexibilidad y variedad de opciones para la vida independiente:

- ◇ Potenciación de las viviendas tuteladas
- ◇ Recursos de vivienda con apoyo en la comunidad
- Promoción de las oportunidades, en la medida que las personas vivan experiencias significativas aumentarán las posibilidades de que pueda elegir, experimente satisfacción y encuentre vías para desarrollar sus gustos y capacidades.

## Necesidades emergentes

Las investigaciones y estudios de necesidades realizados en los últimos tiempos nos indican hacia dónde dirigir los pasos en un futuro. Algunas de las nuevas necesidades hacen referencia a:

- Creación de recursos que den respuesta específica a personas con Síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento con conductas de alto riesgo. Actualmente, en la gran mayoría de los casos, son derivados a servicios generalistas que:
  - ◇ proporcionan un excesiva sobrecarga estimular o exponen a la persona a estímulos incompatibles cuando lo que requieren son situaciones relajantes y la presencia con un mediador personal;
  - ◇ priorizan una intervención dirigida a controlar el riesgo social en detrimento, excesivo y a veces desproporcionado, del riesgo individual.
- Investigación sobre TEA y salud mental. Los servicios de salud mental presentan deficiencias debidas, por una parte, a que los profesionales carecen de formación específica en TEA y a que su experiencia directa con este colectivo es aún limitada y por otra, al desconocimiento sobre la incidencia real de los trastornos mentales asociados a los TEA.
- Investigación sobre TEA y envejecimiento. Los servicios y apoyos actuales no han incorporado aún los procesos de envejecimiento como objetivo prioritario de atención para los próximos años. A menudo el proceso de envejecimiento genera una “segunda discapacidad”, es decir, la aparición o agravamiento de la situación previa. También se prevén situaciones de “doble dependencia”: al proceso de envejecimiento de la persona con TEA se une el de sus familiares.
- Promoción de un modelo ecológico de envejecimiento, que favorezca el que la persona siga vinculada a su entorno social y, al mismo tiempo, reciba una atención integral donde

se intensifiquen aspectos sobre salud y envejecimiento activo, apoyo emocional, ayudas técnicas y adaptaciones del entorno.

## Desarrollo de los servicios

Todo lo expuesto hasta el momento nos lleva a resaltar la importancia de que las sociedades actuales se impliquen en la creación de servicios que permitan:

- Abordar sistemas de gestión integral de calidad, de manera que sumen a la calidad referida a la gestión los parámetros y medidas de la calidad de vida de las personas con TEA.
- Participación activa de las personas con TEA.
- Organización que promueva y emplee sus servicios para generar resultados personales positivos.
- Utilización de evidencias contrastables que ayuden a evidenciar eficacia en los programas de intervención y resultados personales que generan los servicios.
- Especialización. Los profesionales especializados y una atención específica, iniciada lo más tempranamente posible, son factores que tienen relación directa con el desarrollo personal y la calidad de vida.
- Transición desde la organización tradicional (prestación de servicios y apoyos como fin en sí mismo) a la organización como un trampolín hacia los recursos de la comunidad. Servicio entendido como el conjunto de apoyos que recibe la persona, donde cobra especial relevancia la coordinación.
- Evaluación objetiva de los resultados y de su impacto positivo en todas las dimensiones de la vida de la persona.
- Formación acorde con los nuevos roles profesionales.
- Práctica y capacitación de los profesionales en modelos orientados a promover la Calidad de Vida.
- Desarrollar nuevas vías de implicación de familias y profesionales.
- Planificar el futuro a través de proyectos vitales que persigan el bienestar en las distintas dimensiones que proponen los modelos de calidad de vida.



Afrontamos el siglo XXI con un importante camino recorrido, pero al mismo tiempo la experiencia de las organizaciones y el desarrollo del conocimiento nos evidencian que aún quedan desafíos y necesidades por cubrir, y que es preciso anticiparnos a nuevas etapas, como el envejecimiento, de las que apenas tenemos referencias y que en pocos años debemos afrontar.

Desde distintas disciplinas, las investigaciones actuales nos recuerdan que estamos ante un futuro prometedor, que en pocos años conoceremos con mayor detalle las distintas variables causales y en qué medida afectan en el desarrollo del autismo, y que ese conocimiento nos permitirá avanzar en la comprensión y el tratamiento de esta discapacidad. Los sectores implicados en la prestación de servicios y apoyos, educación, servicios sociales, sanidad, investigación..., debemos ir avanzando de forma paralela, para ir trasladando a la práctica el nuevo conocimiento y así poder asegurar proyectos de vida con calidad para cada persona con TEA.

## Referencias

Asociación Española de Profesionales del Autismo (2011). *Propuestas para la planificación de servicios y programas para personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias*. Pendiente de publicación.

Autismo Europa (2006). *Autism Europe on Quality Assessment. Perspectives for a European Accreditation System for Autism*. Bruselas: Autismo Europa. Recuperado el 15 de Marzo de 2012 de:

<http://www.autismeurope.org/portal/Portals/0/AE%20on%20Quality%20Assessment%202005-06%20Eng.pdf>

Autismo Europa (2007). *Documento borrador del grupo de trabajo sobre estándares de calidad en la atención y en los servicios*. Sin publicar.

Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Caja Madrid. Obra Social.

Billstedt, E., Gillberg, I.C., Gillberg, C. (2011). Aspect of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*, 15(1). Pp. 7-20.

Barthélemy, C.; Fuentes, J.; Howlin, P. y Van der Gaag, R. (2009). *Persons with autism spectrum disorders. Identification, Understanding, Intervention*. Autismo Europa. Recuperado el 15 de Marzo de 2012

de: <http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>

Belinchón, M., Hernández, J. M. y Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: CPA-Autismo España-Fespau-ONCE.

Burgess, A.F. (2007) Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2). Pp. 80-86.

Canal, R. (2001). Calidad de vida y necesidades específicas de las personas con TEA, en *Perspectivas en el diseño y desarrollo de programas y servicios*. Actas del V Encuentro sobre Autismo. Jornadas Internacionales. Burgos: IMSERSO- Autismo Burgos, Pp. 41-46.

Confederación Autismo España (2010). *Autismo y calidad de Vida hoy*. Madrid: Confederación Autismo España.

Cuesta, J. L. (1997). Intervención educativa en alumnos con autismo. En F. J. Aguirre; J. L. Cuesta y C. Gárate (Comp.). *El autismo, hoy*. Burgos: Centro de Profesores y Recursos.

Cuesta, J. L. (2009). *Trastornos del espectro autista y calidad de vida: Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*. Madrid: La Muralla.

Cuesta, J. L. y Hortigüela, V. (Coord.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Autismo-Burgos: Burgos.

Department the Health (2002). *Valuing People: A new strategy for learning disability for the 21 st century*. London: Depart of Health. Recuperado el 15 de Marzo de 2012 de [www.archive.official-documents.co.uk/document/cm50/5086/5086.htm](http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm50/5086/5086.htm)

Fuentes-Biggi, J., Ferrari, M., Boada, L. y Touriño, E. (2006). Guía de buena práctica para el Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología*, 43 (7), 425-438.

Gardner, J.F. (2003). *Challenging tradition: measuring quality through personal outcomes*. The Council on Quality and Leadership: Towson, MD.

Howlin, P. (1997): *Autism*. London: Routledge.

Murillo, E. y Belinchón, M. (2006). Necesidades de las familias de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid. *Nuevos datos, Siglo Cero*, vol 37 (1), 217, 81-98.

National Autistic Society (2009). *Supporting adults with autism: A good practice for NHD and local authorities*. Recuperado el 15 de Marzo de 2012 de <http://www.autism.org.uk/about-autism/autism-library/magazines-and-reports/reports/our-reports/supportings-adults-with-autism-a-guide.aspx>

Nova Scotia Department of Education. (2010). *Lifespan needs for persons with autism spectrum disorders*. Recuperado el 15 de Marzo de 2012 de [http://www.ednet.ns.ca/pdfdocs/autism\\_mgmt/Autism%20Management%20Advisory%20Team%20Report.pdf](http://www.ednet.ns.ca/pdfdocs/autism_mgmt/Autism%20Management%20Advisory%20Team%20Report.pdf)

Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*. Vol. 35(4): 205-213.

Rivière (1997) El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales En A. Riviére y J. Martos (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Schalock, R. L. (2012). Afrontar los retos implicados en la redefinición de las organizaciones. En M. A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo, y B. Jordán de Urríes, (2012). *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades*. Salamanca: Amarú.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2012) *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Brookes Publisher

Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, N° 40 (Supl 1), Pp. 181-186.