

MANUAL DIDÁCTICO PARA

La intervención en atención temprana en trastornos del espectro autista



Elaborado:



Financiado:



Manual didáctico para la
intervención en atención temprana
en trastorno del espectro del
autismo

Autores:

Álvarez Pérez, Rosa
Franco García, Vanesa
García González, Francisco
García Montes, Ana María
Giraldo Escobar, Leticia
Montealegre Siola, Sandra
Mota Cepero, Beatriz
Muñoz Reyes, María
Pérez Vílchez, Belén
Saldaña Sage, David

Edita:

Federación Autismo Andalucía
C/ Bergantín, nº 2, Bloque A, local 1,
41012, Sevilla
autismoandalucia@telefonica.net
www.autismoandalucia.org
[@autismoandalucia](#)
[@Autismoandaluci](#)

Financiado por:

Financiado por la Dirección General
de Salud Pública y Ordenación
Farmacéutica. Consejería de Salud
de la Junta de Andalucía.

Fotografía:

Glenn Gameson-Burrows

PRESENTACIÓN

Es para mí una satisfacción presentar este Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastornos del espectro autista, un instrumento que nos va a permitir continuar avanzando en la calidad de la Atención Infantil Temprana en Andalucía.

Elaborado por la Federación Autismo Andalucía, en el marco del Convenio de colaboración que mantiene con la Consejería de Salud, esta publicación forma parte de un conjunto de medidas emprendidas en esta comunidad autónoma para mejorar la atención a la población infantil con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos.

El Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de Atención Infantil Temprana en Andalucía, ha reunido todas estas medidas en una sola disposición con el fin de hacer efectivo el derecho universal a la Atención Temprana, reconocido en las Leyes que regulan la Educación, la Salud Pública y la Atención a las personas con Discapacidad en Andalucía.

En esta norma se resume el trabajo realizado durante las últimas décadas, gracias al cual hemos avanzado de manera muy importante en la extensión y la calidad de esta atención, de manera que la Red de Atención Infantil Temprana atiende actualmente a cerca de 20.000 niños y niñas cada año, siguiendo los Procesos Asistenciales Integrados para cada tipo de trastornos.

El objetivo de este Manual es facilitar la aplicación de la mejor evidencia científica disponible en el abordaje específico de los trastornos del espectro autista, facilitando la formación de los equipos implicados y reduciendo la variabilidad entre ellos, lo que redundará en una importante mejora de la calidad de la atención y, por tanto, de sus resultados.

Con ello, damos un paso más en nuestro compromiso con la atención sanitaria universal, pública y de calidad a la población andaluza, sumando alianzas con todos los servicios públicos y el conjunto de la sociedad para alcanzar la equidad, para que ninguna persona quede atrás por motivos económicos y sociales.

En este compromiso está siendo clave la colaboración de la sociedad civil organizada que, en este caso, está protagonizada por la Federación Autismo Andalucía, cuyo trabajo ha sido esencial en las últimas décadas, para promover el mejor conocimiento y la mejor atención de los trastornos del espectro autista.

Quiero mostrar, en estas líneas, mi agradecimiento a quienes han participado en la elaboración de este Manual y mi reconocimiento al conjunto de profesionales y familias que desarrollan la Atención Infantil Temprana en Andalucía. Su entusiasmo y dedicación ha hecho posible el avance real de esta prestación en nuestra comunidad autónoma.

Aquilino Alonso Miranda
Consejero de Salud de la Junta de Andalucía

Contenido

1	CAPITULO 1: INTRODUCCIÓN.....	7
1.1	ATENCIÓN TEMPRANA MODELOS DE INTERVENCIÓN	7
1.2	LA IMPORTANCIA DE LA EVIDENCIA.....	7
1.3	SOBRE QUÉ QUEREMOS INTERVENIR.....	8
1.3.1	Los rasgos nucleares del autismo y las áreas del desarrollo	8
1.3.2	Los precursores del desarrollo social y comunicativo	9
1.4	EL CÓMO INTERVENIR.....	10
1.4.1	Clasificación de los programas de intervención en autismo	10
1.5	INTERVENCIONES FOCALIZADAS	12
1.5.1	Discrete Trial Training , DTT (Entrenamiento en ensayos discretos).....	12
1.5.2	Apoyo conductual positivo.....	13
1.5.3	Evaluación funcional de la conducta	13
1.5.4	SAAC.....	13
1.5.5	Comunicación Total.....	14
1.5.6	PECS	14
1.5.7	Entrenamiento en habilidades sociales.....	14
1.5.8	Historias Sociales (Carol Gray)	15
1.5.9	Apoyos visuales	15
1.5.10	Otras prácticas.....	15
1.6	MODELOS COMPREHENSIVOS.....	16
1.6.1	Intervenciones conductuales	16
1.6.2	Intervenciones evolutivas.....	18
1.6.3	Intervenciones basadas en la familia	20
1.6.4	Intervenciones combinadas	21
1.7	ELEGIR LA INTERVENCIÓN	24
1.7.1	Grado de evidencia de diferentes modelos e intervenciones	24
1.7.2	La evidencia en relación con los destinatarios y la intensidad de la intervención	26
1.7.3	Intervenciones no recomendadas	27
1.8	ELEMENTOS COMUNES DE UN BUEN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN.....	28
1.8.1	Recomendaciones para intervenir en autismo.....	28
1.8.2	Recomendaciones para la atención temprana en autismo	29
1.8.3	Conclusiones	31
1.9	BIBLIOGRAFÍA.....	32
2	CAPITULO 2 ¿CÓMO PIENSAN LAS PERSONAS CON TEA?.....	36
2.1	TEORÍAS COGNITIVAS Y NEUROPSICOLÓGICAS EN EL AUTISMO.....	36
2.1.1	Teoría de la mente.....	36
2.1.2	Teoría de la coherencia central débil	37
2.1.3	Funciones ejecutivas	38
2.1.4	Teoría de la intersubjetividad	39
2.2	¿Y SON ESTAS LAS ÚNICAS EXPLICACIONES? ¿SON SUFICIENTES?.....	40
2.3	Y ENTONCES... ¿CUÁL ES NUESTRA PERSPECTIVA ACTUAL SOBRE EL TEA?	42
2.4	EL "TERCER ÁMBITO"	43
2.5	LA ESTRUCTURA Y EL USO DE AYUDAS VISUALES	47
2.5.1	La Enseñanza Estructurada.....	47
2.5.2	El uso de ayudas visuales.....	49
2.6	BIBLIOGRAFÍA.....	51
2.7	MATERIALES ÚTILES.....	56
3	CAPITULO 3: IDEAS BÁSICAS PARA LA DETECCIÓN Y EL DIAGNÓSTICO EN EL TEA.....	58
3.1	LA DETECCIÓN ANTES DE LOS 12 MESES	59
3.2	DETECCIÓN ENTRE LOS 12 Y 24 MESES.....	60
3.2.1	Señales de alerta.....	60
3.2.2	Instrumentos de cribado.....	60
3.3	DETECCIÓN EN TEA SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL NI ALTERACIONES SIGNIFICATIVAS EN EL DESARROLLO DEL LENGUAJE	63
3.4	DIAGNÓSTICO.....	65
3.5	EL PROCESO DIAGNÓSTICO	68

3.5.1	Entrevista.....	68	7.2.1	¿Qué ocurre en el autismo? Dificultades	121
3.5.2	Prueba diagnóstica	69	7.2.2	Dificultad en teoría de la mente.....	123
3.5.3	Evaluación psicológica	70	7.2.3	Referencia conjunta	123
3.5.4	Evaluación biomédica	71	7.3	EVALUACIÓN.....	124
3.5.5	Conclusiones tras la evaluación.....	71	7.3.1	Relaciones sociales.....	124
3.6	BIBLIOGRAFÍA	72	7.3.2	Referencia conjunta	125
4	CAPITULO 4: COMUNICACIÓN 1. INTERVENCIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS NO VERBALES.....	75	7.3.3	Capacidades intersubjetivas y mentalistas.....	125
4.1	DESARROLLO EVOLUTIVO NORMOTÍPICO DE LA COMUNICACIÓN.....	75	7.4	INTERVENCIÓN	126
4.2	DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN EN LOS MENORES CON TEA.....	76	7.5	BIBLIOGRAFÍA	134
4.3	¿QUÉ TENGO QUE EVALUAR?	77	7.6	RECURSOS.....	134
4.4	¿CON QUÉ EVALUAMOS? PRUEBAS DE EVALUACIÓN	80	8	CAPITULO 8: INTERVENCIÓN EN EL ÁREA DE JUEGO.....	136
4.4.1	AITTEA	80	8.1	HITOS DEL DESARROLLO DEL JUEGO.....	136
4.4.2	Cuestionario Habilidades Comunicativas Básicas (Repeto, 1990)	80	8.2	LOS RASGOS CARACTERÍSTICOS DEL JUEGO DE UNA PERSONA CON TEA	137
4.4.3	Evaluación de la Comunicación (ECO) (Hernández, 1997).....	80	8.2.1	Trastorno cualitativo de las competencias de ficción e imaginación.....	138
4.5	INTERVENCIÓN.....	81	8.2.2	Trastorno cualitativo de la imitación	138
4.5.1	La intervención en niños y niñas no verbales.....	81	8.2.3	Trastorno de la suspensión	139
4.5.2	La enseñanza de gestos naturales	82	8.3	TEORIAS EXPLICATIVAS DE LAS DIFICULTADES EN EL JUEGO.....	139
4.5.3	Sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación (SAAC):	83	8.4	HERRAMIENTAS PARA LA EVALUACIÓN DEL JUEGO.....	140
4.5.4	Tipos de SAACS.....	83	8.5	PROGRAMACIÓN DE OBJETIVOS.....	141
4.5.5	¿Qué SAAC debo elegir?.....	85	8.5.1	Ficción e imaginación	142
4.6	CONCLUSIONES.....	86	8.5.2	Imitación	142
4.7	ANEXOS.....	87	8.5.3	Suspensión	143
4.7.1	ANEXO 1. Entrevista de evaluación de la comunicación en el hogar del currículo TEACCH.....	87	8.6	INTERVENCIÓN EN EL ÁREA DE JUEGO	144
4.7.2	ANEXO 2: Plantilla funciones comunicativas	89	8.7	BIBLIOGRAFÍA	147
4.7.3	ANEXO 3: Inventario de refuerzos	90	8.8	MATERIALES Y RECURSOS.....	148
4.8	BIBLIOGRAFÍA.....	93	9	CAPITULO 9: FUNCIONES COGNITIVAS	149
5	CAPITULO 5: COMUNICACIÓN 2. INTERVENCIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS VERBALES	95	9.1	FUNCIONES EJECUTIVAS.....	149
5.1	NEUROPSICOLOGIA DEL LENGUAJE Y TEA	95	9.1.1	Cómo evaluar funciones ejecutivas	150
5.2	DESARROLLO EVOLUTIVO DE LA COMUNICACIÓN Y LENGUAJE (FONOLOGIA, SEMÁNTICA, SINTÁCTICA Y PRAGMÁTICA).....	96	9.1.2	Cómo intervenir en funciones ejecutivas.....	152
5.3	EVALUACIÓN DEL LENGUAJE	97	9.2	ATENCIÓN	153
5.3.1	¿De qué herramientas disponemos?.....	97	9.2.1	Cómo evaluar la atención	154
5.4	COMO PLANIFICAR UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN, SUS OBJETIVOS Y ESTRATEGIAS.....	99	9.2.2	Cómo intervenir en la atención.....	155
5.4.1	¿Qué objetivos plantear?	99	9.3	MEMORIA.....	156
5.4.2	¿Qué estrategias utilizo?.....	100	9.3.1	Cómo evaluar la memoria	157
5.5	INTERVENCIÓN EN EL COMPONENTE LINGÜÍSTICO.....	100	9.3.2	Cómo intervenir la memoria	158
5.5.1	Intervención en el área fonético-fonológica.....	100	9.4	ORIENTACIÓN.....	159
5.5.2	Intervención en el área morfosintáctica	101	9.4.1	Cómo evaluar la orientación	160
5.5.3	Intervención en el área semántica	102	9.4.2	Cómo intervenir la orientación	160
5.5.4	Intervención pragmática.....	104	9.5	PERCEPCIÓN	161
5.6	ENSEÑANZA DE LA LECTURA.....	107	9.5.1	Cómo evaluar la percepción	162
5.7	BIBLIOGRAFÍA	108	9.5.2	Cómo intervenir en la percepción.....	163
6	CAPITULO 6: INTERVENCIÓN EN CONDUCTA DESDE EL APOYO CONDUCTUAL POSITIVO.....	110	9.6	BIBLIOGRAFÍA	164
6.1	DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN DE LA CONDUCTA PROBLEMA	110	10	CAPITULO 10: TRABAJO CON FAMILIAS Y HABILIDADES ADAPTATIVAS	167
6.2	FUNDAMENTOS BÁSICOS DEL APOYO CONDUCTUAL POSITIVO.....	112	10.1	PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN TEA	167
6.3	DISEÑO DE PLANES DE APOYO CONDUCTUAL POSITIVO.....	113	10.2	LA FAMILIA Y EL TEA	168
6.3.1	Modificación de los antecedentes	115	10.2.1	El impacto del diagnóstico en la familia. Etapas del proceso	169
6.3.2	Enseñanza en habilidades alternativas	116	10.2.2	Estrategias útiles tras el diagnóstico.....	170
6.3.3	Intervenciones basadas en las consecuencias.....	117	10.2.3	Evaluación de la situación familiar.....	171
6.3.4	Intervenciones basadas en el estilo de vida.....	117	10.2.4	Apoyos	171
6.4	EVALUACIÓN DEL PLAN Y MODIFICACIÓN DE SUS CONTENIDOS.....	117	10.2.5	Necesidades	172
6.5	BIBLIOGRAFÍA	118	10.2.6	Los hermanos.....	172
6.6	ALGUNOS EJEMPLOS DE RECURSOS PARA APOYAR EL ACP.....	119	10.2.7	Los abuelos	173
7	CAPITULO 7: EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN INTERACCIÓN SOCIAL.....	121	10.3	HABILIDADES ADAPTATIVAS.....	174
7.1	DEFINICIÓN.....	121	10.3.1	El sueño.....	174
7.2	DESARROLLO TÍPICO.....	121	10.3.2	Alimentación.....	176
			10.3.3	Control de esfínteres	178
			10.3.4	Aseo personal.....	179
			10.3.5	Vestido	179
			10.4	BIBLIOGRAFÍA	180

INTRODUCCIÓN

Los conocimientos y la experiencia de los profesionales son claves para los y las menores con trastorno del espectro del autismo (TEA en adelante) y su calidad de vida presente y futura. Pero, en la actualidad la formación especializada en TEA está bastante dispersa y es muy variada en calidad y eficacia, por lo que Autismo Andalucía en el marco de un convenio de colaboración con la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, ha diseñado un programa de formación que pretende responder directamente a las necesidades de estos profesionales.

Para la elaboración del programa formativo, desde Autismo Andalucía diseñamos un breve cuestionario on-line, que pretendía recoger las necesidades formativas de los y las profesionales de los CAIT. Entre otros resultados obtenidos, el criterio al que los participantes le concedían una máxima importancia para lograr una formación de calidad, es que fuera impartida por profesionales expertos (considerado así por el 90% de los participantes), seguido de la utilidad de los contenidos para la práctica profesional (89%). Para el 74% es de la máxima importancia que la formación incluya actividades prácticas y que los contenidos contribuyan a la promoción/ desarrollo profesional.

Este manual ha sido elaborado como documento de apoyo al itinerario formativo de Autismo Andalucía para profesionales de Atención Temprana que atiendan al alumnado con TEA y para ello, hemos tratado de seguir esos criterios.

Los profesionales que han participado en su elaboración son expertos en TEA y pertenecen a diferentes asociaciones federadas: Autismo Cádiz, Autismo Córdoba, Autismo Huelva (Ánsares), Autismo Jaén (Juan Martos), Autismo Málaga, Autismo Mirame (Granada), Autismo Sevilla y de Federación Autismo Andalucía. Igualmente, para incorporar datos actualizados de la investigación en el campo ha participado también un profesional de la Universidad de Sevilla, especializado en TEA. Queremos además, agradecer su colaboración a Rosario Cala y Miguel Ángel Rojano de Federación Autismo Andalucía.

Los contenidos seleccionados son eminentemente prácticos y dirigidos a las y los profesionales que trabajan directamente con menores con TEA en el ámbito de la Atención Temprana. Finalmente, hemos tratado de incluir los últimos estudios de investigación, así como las más recientes corrientes y líneas de intervención de contrastada eficacia y basadas en evidencias.

Todo ello se ha estructurado en dos capítulos iniciales que recogen una revisión de los modelos de intervención y una descripción del trastorno desde la perspectiva actual, seguido de un tercero que repasa la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo. Los siguientes seis capítulos recogen la evaluación e intervención (herramientas, principios generales, etc.) de diferentes áreas del desarrollo de los menores con TEA: Comunicación, conducta, social, juego y área cognitiva. El último capítulo está dedicado a la familia desde una doble perspectiva: como agente clave en la intervención con el menor y como receptora de apoyos e incluye un apartado de habilidades adaptativas por ser el hogar el entorno donde se desarrolla su aprendizaje de forma natural.

Esperamos, por tanto, que el presente documento os resulte de interés y de utilidad, al igual que las actividades formativas diseñadas.

**1. CAPITULO 1:
LA INTERVENCIÓN EN
ATENCIÓN TEMPRANA EN TEA**



1.1. ATENCIÓN TEMPRANA: MODELOS DE INTERVENCIÓN

Como en muchos otros trastornos en el desarrollo, la intervención temprana es en el autismo una condición necesaria para alcanzar una buena calidad de vida en los años posteriores, y para que las personas con autismo logren un desarrollo pleno de sus capacidades. Fue considerado durante años como un trastorno con muy mal pronóstico y con escasas posibilidades de mejora. Sin embargo, sabemos hoy día que, de producirse una detección temprana y una intervención en los primeros meses y años de vida, existe margen para enormes mejorías en la evolución de estos niños y niñas (Dawson y Bernier, 2013).

En el caso del autismo, el paradigma de la atención temprana de la intervención sobre el niño, en la familia y sobre el entorno, es claramente aplicable (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT, 2000). Las recomendaciones generales para la intervención en autismo indican que es necesario actuar pronto e intensivamente sobre el niño o niña, pero que no tiene sentido hacerlo sin contar con su familia, y que debemos modificar los entornos para optimizar su aprendizaje e inclusión.

Ahora bien, la intervención en autismo tiene su propia serie de complejidades y especificidades. Para comenzar, carecemos de falta de predictores fiables, aunque no inexistentes, a lo largo de los primeros doce meses de vida (Gliga, Jones, Bedford, Charman, y Johnson, 2014). Si contamos con señales de alerta, como se verá en un capítulo más adelante, pero la intervención se iniciará con la presencia en muchos casos de un diagnóstico inseguro o provisional. Por otro lado, el autismo es un trastorno con una gran diversidad de manifestaciones, con incidencia muy variable sobre el desarrollo, y que produce a la vez cambios cualitativos en el curso evolutivo. Las características del trastorno del espectro del autismo (TEA) incluyen déficits persistentes en la interacción y la comunicación sociales, junto con patrones de conducta, intereses o actividades restringidos y repetitivos. Muchas de las características que permiten un diagnóstico son poco evidentes en los primeros años de vida, pero esto no impide que debamos comenzar a intervenir en esos momentos. Una última dificultad añadida es la existencia de multiplicidad de intervenciones y propuestas, muchas de las cuales tienen una eficacia dudosa. A esta cuestión dedicaremos el primer apartado del capítulo.

1.2. LA IMPORTANCIA DE LA EVIDENCIA

El número y la diversidad de las opciones de intervención en atención temprana en autismo son enormes, y desborda a la capacidad de elección de cualquier terapeuta que necesite desarrollar una actuación en este campo. Desafortunadamente, una gran parte de la oferta que se puede encontrar es además el resultado de trabajos poco elaborados, desenfocados, o con poca relación con lo que sabemos realmente importa en el desarrollo de los niños y niñas con autismo. Usando el término más ajustado para describir la situación, gran parte de la oferta cuenta con **insuficientes evidencias**.

La evidencia científica es uno de los criterios que cualquier profesional debiera tener en cuenta a la hora de seleccionar una actuación concreta. No es la única. Obviamente, las características del niño o la niña y su contexto, los recursos disponibles, y la experiencia del propio terapeuta son dimensiones a considerar. Pero, en cualquier caso, si una intervención no ha demostrado su efectividad de forma apropiada, no debería ser tenida en cuenta.

¿En qué consiste **demostrar la efectividad de una intervención**? Lo cierto es que los requisitos son relativamente variables y no existe un consenso universal (Odom, Collet-Klingenberg, Rogers, y Hatton, 2010). El contar o no con evidencia científica no es una cuestión de todo o nada: hay grados en el alcance de este objetivo. Así, una intervención que ha sido estudiada en numerosas ocasiones, en diferentes centros, con resultados convergentes y recopilados de forma sistemática, y de acuerdo con una metodología **rigurosa**, contará con el mayor grado de evidencia. Una metodología rigurosa implica que los participantes que han recibido la intervención han sido comparados con otros que no lo han recibido, y que se han evitado un número de posibles sesgos en el estudio, como por ejemplo, asegurando que los participantes que recibieron el tratamiento fueron asignados al azar, que las personas que administraron la intervención no estuvieron implicadas en la evaluación de la misma, etc. En otros casos, los participantes serán seguidos durante varias sesiones y evaluados de forma muy estricta para valorar el impacto de la intervención. Intervenciones que cuenta con estudios que reúnen estas características alcanzarían un nivel elevado de evidencia (ver la tabla 1) (OCEBM Levels of Evidence Working Group, 2011).

Nivel de evidencia	Requiere
1	Revisión sistemática de estudios aleatorizados o de casos múltiples
2	Un estudio aleatorizado u observacional con efectos importantes
3	Un estudio no aleatorizado o estudio de seguimiento
4	Series de casos o casos control
5	Basado en fundamentos teóricos

En otras ocasiones, no contamos más que con uno o dos estudios de este tipo, o se ha llevado a cabo el seguimiento de un tratamiento en el que no se asignó aleatoriamente a los participantes al tratamiento, no había un grupo con el que comparar su evolución, no había suficientes participantes para llegar a conclusiones de peso, o simplemente contamos con algunos casos de éxito. En el menor de los grados de evidencia, que en realidad no constituyen más que promesas de éxito, el mecanismo por el que la intervención podría funcionar tiene sentido (por ejemplo, si aborda dificultades en el desarrollo social de los niños con autismo a través de actividades de juego, que en el desarrollo típico son importantes).

Si hay al menos un estudio riguroso, se tiende a considerar que se cuenta con la llamada evidencia tipo A (Buena – en el orden de los niveles 1 y 2 de la tabla aproximadamente), si tenemos estudios bien realizados, pero sin grupos de control como hemos descrito, la llamaríamos evidencia tipo B (Moderada), y si solo nos referimos a intervenciones basadas en casos o plausibles, se etiquetan como de tipo C (Sugerente) (AHRQ, 2016). Otros autores hablan de tratamientos **bien fundamentados** (más o menos tipo A), o de eficacia **probable o posible** (más cercanos al tipo B). En el campo del autismo contamos con intervenciones con grados muy distintos de evidencia; en algunos casos, con grados incluso de evidencia negativa.

Las evidencias hacen referencia tanto a los objetivos que debieran incluirse en una intervención, como en el modo en que se pueden alcanzar. Abordaremos a continuación los primeros.

1.3. SOBRE QUÉ QUEREMOS INTERVENIR

1.3.1. Los rasgos nucleares del autismo y las áreas del desarrollo

Los objetivos y metas de cualquier intervención son el punto de partida de la misma. En el caso del autismo, parecerían obvios: se trata de abordar aquellos aspectos en los que los niños y niñas tengan más dificultades, para optimizar su calidad de vida presente y futura. Está claro, por tanto, que es necesario trabajar con las dimensiones que están más claramente relacionadas con el diagnóstico del autismo. Esto nos llevaría a trabajar ámbitos como las dificultades en el desarrollo social y la falta de flexibilidad cognitiva y comportamental. Por tanto, esperamos que cualquier intervención en autismo actúe para limitar el impacto y reducir dificultades como las siguientes:

- ▶ Dificultades en la reciprocidad socioemocional, es decir, problemas para compartir intereses o emociones, o responder a ellas, o dificultades a la hora de interactuar socialmente con los demás.
- ▶ Problemas en la comunicación no-verbal, como contacto ocular o uso de los gestos anómalo o problemas en su comprensión.
- ▶ Limitaciones en el mantenimiento de las amistades o falta de interés en otros niños y niñas.
- ▶ Conductas, habla o uso de objetos repetitivos o estereotipados.
- ▶ Falta de flexibilidad y adhesión a pautas de conductas concretas, rutinas o rituales, tanto verbales como no verbales.
- ▶ Intereses altamente restringidos y anómalos en su intensidad.
- ▶ Hipo o híper-reatividad ante determinados estímulos o intereses muy centrados en algunos aspectos del entorno.

Sin embargo, esto es solo la mitad de la historia. Un niño con autismo es, ante todo, un niño. Por tanto, un currículum de intervención incluirá no solo lo que necesita por su diagnóstico, sino, probablemente con tanta o más intensidad, lo que forma parte de las áreas de desarrollo de cualquier menor de su edad. Tradicionalmente, esto va a suponer optimizar la evolución en el ámbito del lenguaje y la comunicación, el desarrollo cognitivo, el desarrollo de la psicomotricidad, y la conducta adaptativa. Los capítulos que siguen abordan con detalle qué se debe trabajar en estas áreas.

1.3.2. Los precursores del desarrollo social y comunicativo

Volvamos, por tanto, a los ámbitos de intervención más específicos del autismo, más directamente relacionados con las conductas y dificultades que han hecho de este o aquel niño receptor de su diagnóstico. Como el lector habrá podido comprobar, muchas de estas conductas rara vez están presentes en las edades que nos ocupan. Ciertamente, los niños y niñas de tres años ya presentan un desarrollo social y comunicativo claramente expresado y desarrollado. Sin embargo, la ausencia de algunas conductas sociales o comunicativas no es propia solo del niño con autismo: muy pocos niños y niñas antes de esa edad exhiben conductas que seguramente consideraríamos avanzadas. ¿Significa esto que la atención temprana ha de esperar, que no podemos intervenir ante la evidencia de que existen ciertas dificultades aparentes? Todo lo contrario, parece claro que conviene abordar la intervención lo antes posible. Su objeto será, en ese caso, la intervención sobre los procesos precursores del adecuado desarrollo del lenguaje, de la cognición y de las relaciones socioemocionales.

En el desarrollo típico, durante el primer año de vida, aparecen multitud de comportamientos no-verbales que subyacen al desarrollo comunicativo, social, y del lenguaje incipiente. A los cuatro meses, son capaces de discriminar la dirección de la mirada de otra persona, y pueden desenganchar su atención de un estímulo cuando aparece otro en su visión periférica. A partir de esta edad, comienzan a mostrar su capacidad para seguir la mirada de otros para localizar objetos en su entorno. Aun así, hasta los nueve meses las interacciones que mantienen con los adultos se centran en la toma de turnos y en la propia pareja que interactúa, desarrollando procesos de la llamada intersubjetividad primaria. Más adelante, los objetos del entorno pasarán a formar parte de la interacción, y niño y adulto compartirán y coordinarán su atención a dichos objetos, en lo que se denomina atención conjunta. En este contexto, pueden señalar a cosas que les rodean, bien para pedirlos (protoimperativos) o a modo de comentario sobre ellos (protodeclarativos) (Hulme y Snowling, 2009).

¿Cuáles de estos procesos son cruciales y anteceden al buen desarrollo social, comunicativo y emocional? Son diversos los estudios que se han realizado para determinar cuáles son las señales tempranas del autismo y, sobre todo, las alteraciones en estos precursores que producirán cambios en el desarrollo posterior (Gliga et al., 2014). Estas investigaciones apuntan a que áreas como el control de la atención temprana, la regulación emocional, la orientación social y las habilidades precomunicativas podrían constituir objetivos legítimos. Una actuación temprana sobre dificultades en estos ámbitos podría evitar o limitar algunos de los problemas que aparecen en cascada posteriormente y que identificamos como síntomas de autismo (Brian, Bryson y Zwaigenbaum, 2015). Por ejemplo, existen evidencias claras de que las dificultades en atención conjunta constituyen un buen predictor de dificultades futuras, y que la intervención sobre la capacidad para mantenerla tiene efectos positivos sobre el desarrollo de niños de alto riesgo (Murza, Schwartz, Hahs-Vaughn, y Nye, 2016).

Un buen programa de intervención, por tanto, ha de incluir tanto objetivos de actuación centrados en los ámbitos generales del desarrollo, como en los específicos del autismo, y tanto síntomas nucleares y propios del diagnóstico, como los precursores de comportamientos sociales y comunicativos más avanzados. Esto puede observarse en la mayor parte de los programas de intervención en atención temprana. Dos ejemplos son el AITTEA (Autismo Sevilla: <http://aittea.autismosevilla.org/>) (Gortázar, Zamora, Rodríguez, y Escobar, 2015) y el programa Early Start Dever Model. En el caso del primero, se pueden encontrar las áreas Cognitiva, Social, Comunicación y Sensorior-Motora. Una mirada detallada a los diferentes componentes nos hace ver cómo se combinan intervenciones sobre **el niño**, junto con otras que están guiadas por **el autismo**, además de unas que van enfocadas a procesos más elementales o precursores que otras.

1.4. EL CÓMO INTERVENIR

1.4.1. Clasificación de los programas de intervención en autismo

Los programas de actuación conllevan una decisión sobre los objetivos de intervención, como acabamos de ver, pero sobre todo sobre el modo en que se alcanzarán y los mecanismos que hacen que una intervención sea o no exitosa. Existen multitud de programas de intervención en atención temprana, pero muy diversos en lo que respecta al grado de evidencias que los sustentan. Para navegar por este océano de propuestas, conviene contar con unos ciertos criterios de organización. Tradicionalmente, se han propuestos varias dimensiones para distinguir

los modelos de intervención: el grado de especificidad o comprensividad de los objetivos que se abordan y el marco teórico en el que se apoyan. Por otro lado, contamos con propuestas provenientes del ámbito de la terapia ocupacional o sensoriomotoras, las llamadas terapias alternativas o complementarias, y las de base biomédica, además de las intervenciones de naturaleza psicoeducativa. Las de carácter biomédico no serán revisadas, dado que trascienden los objetivos de estos materiales.

En lo que respecta a la primera dimensión, el grado de comprensividad de la intervención, podemos hablar de programas más focalizados en dimensiones específicas del desarrollo, o tratamientos comprensivos que abarcan más de un área (ECRI Institute, 2009a; Rogers y Vismara, 2008). Las intervenciones comprensivas pretenden impactar sobre todos o casi todos los síntomas del autismo y/o áreas del desarrollo. Típicamente intentan cubrir tanto el desarrollo de las competencias básicas del desarrollo en estas edades, como reducir las conductas problemáticas o limitaciones de los niños. Incluyen relaciones concretas de objetivos y actividades, y suelen proponer cursos y estrategias formativas para los que deseen utilizarlos. Se trata, además, de intervenciones pensadas para un desarrollo relativamente dilatado en el tiempo, a lo largo de uno o dos años. Muchas de las propuestas para atención temprana, como el Early Start Denver Model, son justamente currículums comprensivos.

Por el contrario, las intervenciones focalizadas abordan uno o dos síntomas o problemas específicos con los que se puede encontrar el niño con autismo. Suelen utilizar un solo método o técnica para intervenir sobre, por ejemplo, los problemas de conducta, dificultades de relación social, o limitaciones del lenguaje. Las Historias Sociales, propuestas por Carol Grey, o el Picture Exchange Communication System (PECS) son ejemplos de intervenciones de este tipo. Pueden clasificarse, además, en términos del área funcional que abordan, social, comunicativa (Güemes, Martín, Canal, y Posada, 2009) o conductual.

Desde otra perspectiva, se puede analizar el marco teórico que sustenta a una intervención. En concreto, hay intervenciones que incluyen propuestas más o menos vinculadas a un modelo específico, tanto en cómo se entienden las causas y desarrollo del autismo, como en cuanto a los mecanismos por los cuales una intervención puede lograr mejoras. Así, por ejemplo, hay programas basados en la idea de cualquier tratamiento exitoso ha de partir de los principios de la modificación de conducta, otros del principio de que la intervención en el desarrollo psicomotor impactará en el resto del desarrollo, y aún otros en que el contacto con el ritmo y las melodías musicales influirán positivamente en el cerebro de la persona con autismo.

Típicamente, desde esta perspectiva, se han descrito los programas según el grado de acercamiento que presentaban a los modelos conductuales (Prizant y Wetherby, 1998). Estos programas se basan en la idea de que los comportamientos son aprendidos y pueden ser manipulados a través de los estímulos ambientales que los anteceden o siguen. Utilizan procedimientos típicos de la modificación de conducta o el análisis conductual aplicado, como son el encadenamiento, la incitación verbal o física, el desvanecimiento, el moldeamiento, o el reforzamiento positivo o negativo, junto con el modelado conductual (ECRI Institute, 2009b). De forma genérica, son conocidos como programas ABA, por sus siglas en inglés (**Applied Behavior Analysis**). Entre estos programas se incluyen el programa Lovaas (Lovaas, 1993), agrupado junto con otros similares bajo el término de Intervención Conductual Intensiva Temprana (**Early Intensive Behavioral Intervention** – EIBI) (Reichow, Barton, Boyd, y Hume, 2014). También se incluyen aquí el Entrenamiento en ensayos discretos (**Discrete Trial Training**), el Entrenamiento en respuestas pivotales (**Pivotal Response Treatment**), o la Enseñanza incidental (**Incidental Teaching**).

Las intervenciones evolutivas o pragmáticas siguen un enfoque diferente. En ellas, se trata de aprovechar entornos lo más naturales posibles, en los que los niños y niñas toman la iniciativa en la interacción y la selección de actividades. Se desarrollan habitualmente en contextos de juego, en los que el terapeuta favorece el desarrollo social y comunicativo al responder de forma concreta a las conductas del niño. En los casos más paradigmáticos, estas intervenciones no se construyen a partir de una estructura rígida y preorganizada, sino según un formato abierto y parecido al contexto de interacción natural. Aquí se incluyen programas como el modelo DIR/Floortime (**Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model**), el modelo sociopragmático de desarrollo (**Developmental Social-Pragmatic Model**), o el modelo de Greenspan o la terapia de Juego en suelo (**Floor Time**), el programa Enseñanza del entorno (**Enhanced-Milieu Teaching**) o el modelo Intervención de desarrollo de relaciones (**Relationship Development Intervention - RDI**).

Sin embargo, establecer una dicotomía simple entre uno y otro enfoque no es siempre sencillo. Así, algunos programas que aprovechan el juego y la iniciativa del niño, también incluyen el uso de procedimientos de modificación de conducta. Es el caso del modelo Denver (**Early Start Denver Model**), el programa TEACCH, o el LEAP (**Learning Experiences: an Alternative Program for Preschoolers and Parents**). Al mismo tiempo, algunos programas netamente conductuales han flexibilizado su aproximación para hacer que las situaciones de intervención sean más naturales y parecidas a los contextos de vida diaria, a veces utilizando directamente estos. Por ello, se puede en realidad hablar de un continuo en la dimensión de grado de control del contexto y de la interacción, que tendría a las intervenciones clásicas conductuales en un extremo, y a las evolutivas en el otro. En la figura 1 (basada en Prizant y Wetherby, 1998) se recoge esta idea, ubicando a algunos de los tratamientos que hemos mencionado a modo de ilustración.



A continuación, revisaremos de forma somera algunas de las distintas metodologías de intervención aplicables en Atención Temprana, de acuerdo con estos criterios. Presentamos unas breves descripciones de cada una de ellas, junto a una concisa valoración y al final del capítulo resumiremos los criterios de elección y los principios básicos de intervención.

1.5. INTERVENCIONES FOCALIZADAS

Como hemos señalado, se trata de aquellas actuaciones que emplean una estrategia específica (o como mucho un número limitado de técnicas o estrategias) para abordar un síntoma específico. El NPDC (National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder) <http://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices> utiliza un criterio riguroso para clasificar un número de intervenciones concretas o focalizadas como Prácticas Basadas en la Evidencia (PBE).

A continuación, pasamos a describir someramente algunas de estas intervenciones más comúnmente empleadas en la atención temprana.

1.5.1. Discrete Trial Training, DTT (Entrenamiento en ensayos discretos)

Es uno de los métodos de instrucción que usa el ABA. Implica desmenuzar habilidades específicas en pequeños componentes o pasos que después se enseñan de forma gradual. A menudo el entrenamiento se desarrolla durante la interacción uno-a-uno entre el niño y su padre/madre o educador y se emplean reforzadores para recompensar el éxito de cada paso. Se enseñan desde habilidades de atención hasta otras más complejas como conductas verbales o sociales. Se empieza con habilidades sencillas, aumentando la complejidad a medida que el niño avanza. Las técnicas originarias de intervención, altamente estructuradas, se basaban casi exclusivamente en el DTT. La manera de trabajar es en forma de ensayo discreto, con cuatro elementos:

1. El terapeuta presenta una orden o pregunta clara (estímulo) (por ejemplo, **señala a un perro**)
2. En caso necesario, la orden va seguida de un refuerzo.
3. El niño responde de manera correcta o incorrecta (respuesta).
4. El terapeuta proporciona una consecuencia: una respuesta correcta recibe un refuerzo, mientras que una incorrecta se ignora o se corrige. Luego se generaliza a otras situaciones.

El DTT recibió un número importante de críticas centradas en el grado de artificialidad de la situación de enseñanza. Los niños y niñas pequeños desarrollan sus habilidades en el contexto de interacciones sociales afectivamente ricas que involucran el juego con personas y objetos, por lo que la información idéntica que se entrega fuera del contexto de un intercambio social afectivamente comprometido no da lugar al mismo grado o profundidad de aprendizaje (Kuhl, 2007).

A mediados de los años ochenta, la investigación (Schreibman, 2005) mostró que intervenciones altamente estructuradas como la DTT, generaban en los menores 1) fracaso para generalizar habilidades recién aprendidas a través de múltiples entornos y circunstancias, 2) presencia de comportamientos desafiantes evasión /evitación, 3) falta de espontaneidad y 4) sobredependencia en los mensajes.

Además, el enfoque de enseñar primero las topografías de respuesta (por ejemplo, imitación de una palabra) y solo después enseñar el significado del comportamiento (por ejemplo, enseñar un referente para el sonido que están haciendo) contribuye especialmente a las mencionadas limitaciones, lo que generó las modificaciones posteriores en las metodologías ABA.

1.5.2. Apoyo conductual positivo

El **apoyo conductual positivo** (ACP) no solo es un conjunto de procedimientos funcionales y no aversivos destinados a reducir o a corregir un comportamiento problemático, sino que **es un enfoque que va más allá del mero análisis conductual y hace hincapié en la modificación del contexto** en el que se da el problema.

► Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

Por tanto, su objetivo principal no solo es reducir la conducta problemática sino también conseguir un cambio de estilo de vida del sujeto, respetando su dignidad, potenciando sus capacidades y ampliando sus oportunidades para mejorar su calidad de vida.

Comparte sus valores y principios, así como su objetivo, con la filosofía del Modelo de Apoyos y con el aprendizaje de habilidades adaptativas. Debe aplicarse en el marco de la Planificación Centrada en la Persona y ofrecer a la persona una variedad de oportunidades que sean significativas para ella.

Con una filosofía similar, pero centrada en el ámbito de la escuela en su conjunto, las Intervenciones Conductuales Positivas y de Apoyo en la Escuela (School-wide-Positive Behavioural Intervention and Support (SW-PBIS) constituyen una aproximación que trata de mejorar el clima social y de apoyo conductual necesarios para que todos los y las menores en el colegio alcancen el éxito social y académico. Se verá en más detalle en el capítulo de intervención en conducta.

1.5.3. Evaluación funcional de la conducta

La **evaluación funcional [Functional Assessment]** es un proceso de recogida de información que se puede emplear para maximizar la efectividad y la eficacia de las intervenciones de apoyo conductual.

Los principales resultados de la evaluación funcional incluyen una descripción de la conducta problema, la identificación de eventos, tiempos y situaciones predictores y antecedentes de conductas problemáticas, la identificación de consecuencias que mantengan la conducta, la identificación de la función motivadora de la conducta y la recopilación directa de datos observacionales.

Diversos estudios han demostrado que las intervenciones basadas en una evaluación global y el análisis de la función de la conducta, **tienen mucha más probabilidad de ser efectivas** que aquellas intervenciones que se centran en las formas tradicionales de evaluación (evaluaciones normativas, logro intelectual y conductual, test proyectivos de personalidad, observaciones anecdóticas y entrevistas no-estructuradas).

1.5.4. SAAC

La **comunicación alternativa y aumentativa (CAA) [Augmentative and Alternative Communications (AAC)]** incluye **todas las formas de comunicación** (distintas a la comunicación oral) que se emplean para expresar pensamientos, necesidades, deseos e ideas.

Todos utilizamos CAA cuando hacemos una expresión facial o un gesto, o cuando empleamos símbolos o dibujos, o escribimos. Las personas con problemas severos de habla o lenguaje emplean la CAA para **suplementar el habla existente o para reemplazar el habla que no es funcional**. El CAA **no ha de ser un sustituto del habla**, sobre todo en aquellas personas que ya la han adquirido, ha de **emplearse para mejorar la comunicación**.

En cuanto a los tipos de CAA se puede diferenciar entre CAA con ayuda o sin ayuda.

- Los **CAA sin ayuda** no cuentan con soportes de apoyo externos, por ejemplo, gestos, lenguaje corporal, lengua de signos, etc.

- Los **sistemas CAA con ayuda** son ayudas materiales o aparatos electrónicos que pueden o no ofrecer salida de voz. Los aparatos que producen salida de voz pueden ofrecer cartas, palabras y frases o una variedad de símbolos que permiten al usuario construir mensajes, estos mensajes pueden ser hablados electrónicamente y/o impresos en un dispositivo visual o papel.

1.5.5. Comunicación Total

Un procedimiento específico que se apoya en el uso de SAAC es la **Comunicación Total [Total Communication]**. **Supone el uso de dos códigos utilizados simultáneamente**: el código oral o habla y el código signado o signos, por parte de las personas del entorno de quien tiene TEA. Se usan igualmente todos los SAAC que resulten útiles para la persona.

Se **establece de forma paralela una comunicación simultánea**: el empleo de los códigos oral y signado por parte del adulto de los códigos (signado+habla) efectuada por el emisor. Como característica de esta comunicación, destacar que **se les da más importancia a los aspectos expresivos que a los comprensivos**, de ahí la gran importancia que se da a la **imitación y a la técnica del modelado**.

Supone la utilización de diferentes modalidades dentro de un contexto de Comunicación Total procurando una **comunicación funcional, social, significativa y espontánea** (Vocalizaciones / Gestos naturales / SAAC / Lenguaje).

1.5.6. PECS

El **PECS [Picture Exchange Communication Systems]** es una intervención surgida en la década de los 90, siendo sus autores Bondy y Frost (1994). Es un programa que **se emplea para enseñar a los niños a interactuar con los otros mediante el intercambio de dibujos, símbolos, fotografías u objetos reales** de los ítems deseados.

Las metas del PECS incluyen: a) la **identificación de objetos que pueden servir como estímulos** para cada acción del niño o niña y b) **aprender a iniciar la comunicación** mediante un sistema de múltiples dibujos.

Es un programa muy estructurado que emplea principios de modificación de conducta como son estímulos, respuestas y reforzadores para alcanzar la comunicación funcional. El programa ayuda al menor a iniciar la comunicación y a generalizar estas habilidades a una variedad de objetos y personas. El PECS es un ejemplo de un programa conductual para enseñar comunicación funcional mediante una modalidad visual.

Es **opuesto al enfoque oralista tradicional**. El énfasis se centra en el **intercambio de comunicación entre personas**, más que en la **extensión del repertorio comunicativo**. Se enseña a la persona a entregar un pictograma del ítem deseado al entrenador, quien inmediatamente satisface la petición. También se les enseña a comentar y responder preguntas directas. Para su puesta en marcha requiere de dos entrenadores.

1.5.7. Entrenamiento en habilidades sociales

El **entrenamiento en habilidades sociales [Social Skills Training]** incluye una amplia variedad de intervenciones. En algunas de las revisiones encontradas se **sintetizan las conductas diana que se pretenden desarrollar** con los programas de intervención en habilidades sociales, y se definen además los componentes esenciales de estos programas. Algunas de sus metas son: desarrollo de la comunicación funcional, iniciación social, desarrollo cognitivo, juego o habilidades grupales, conductas desafiantes, habilidades físicas y motrices... A través de objetivos individualizados, trata de enseñar habilidades para mejorar las interacciones sociales y la autorregulación mediante apoyos naturales en contextos comunitarios.

1.5.8. Historias Sociales (Carol Gray, 1994)

Las **Historias Sociales [Social Stories (SS)]** de Carol Gray se recomendaron inicialmente para niños con TEA de alto funcionamiento que poseían **habilidades básicas de lenguaje**. Sin embargo, las investigaciones desarrolladas a partir de 1995 sugieren que las SS **se pueden emplear en menores con dificultades de aprendizaje más severas**.

La finalidad es **mejorar la comprensión de las habilidades sociales**. Son historias cortas, escritas en primera persona para niños con TEA, para facilitar su comprensión de las situaciones sociales. Mientras que los niños con un desarrollo típico pueden deducir lo que es apropiado en distintas situaciones sociales, los niños con autismo **encuentran estas situaciones sociales confusas**. Las historias sociales tratan de ayudar al niño con TEA a manejar su propia conducta **describiendo de manera explícita lo que debe suceder en una situación, cuándo, cómo y por qué ha de suceder**.

Las historias sociales se escriben de manera **individualizada** de acuerdo al nivel de comprensión del niño y de acuerdo a sus dificultades conductuales o falta de comprensión social, específicas.

En cuanto a la composición de las historias sociales estas han de contener cuatro tipos de frases:

Descriptivas/ de perspectiva/ Directivas/ Afirmativas /de control y cooperativas. La ratio recomendada es de 5 frases afirmativas, descriptivas y/o con perspectiva frente a cada frase **directiva**.

1.5.9. Apoyos visuales

Los **apoyos visuales** son “cosas que vemos y que favorecen el proceso de comunicación” (Hongdon, 2002). Estas estrategias cuentan entre sus ventajas con la predictibilidad, ayudando a disminuir la ansiedad y las conductas desafiantes; la estabilidad, es una información que permanece en el tiempo, más que las palabras que se esfuman; ayudan a las personas con TEA a organizar la información, dando una estructura más comprensible; y con todo esto, aumentan las probabilidades de lograr una mayor autonomía.

Hongdon nos sugiere esta clasificación para las estrategias visuales:

- ▶ Herramientas para dar información: horarios, calendarios...
- ▶ **Ayudas para dar instrucciones efectivas:** herramientas para el manejo del aula - intervención y organizadores de tareas o secuencias.

- ▶ **Estrategias visuales para organizar el ambiente:** estructurando el ambiente visualmente y organizando la vida en general.
- ▶ Conciliación de la comunicación entre ambientes: puentes visuales.

1.5.10. Otras prácticas

- ▶ **Moldeamiento.** El procedimiento implica reforzar aproximaciones cada vez más cercanas a la respuesta objetivo (reforzamiento diferencial). Al principio puede reforzarse prácticamente cualquier respuesta parecida a la deseada para progresivamente ir solo reforzando las que constituyen el objetivo final.
- ▶ **Intervención de atención conjunta.** Potenciar las habilidades involucradas en la regulación de los comportamientos de los demás, como señalar, mostrar o responder a los ofrecimientos de los demás.
- ▶ **Estrategias en el contexto natural.** Enseñanza de habilidades funcionales en el entorno donde se desarrollan las actividades de la vida diaria, haciendo hincapié en la generalización, que requiere aprendizaje incidental y mediado.
- ▶ **Estrategias de aprendizaje a iguales.** Intervenciones que incluyen la enseñanza de los niños con desarrollo típico para facilitar el juego y la interacción social con los niños y niñas con TEA.
- ▶ **Estrategias para la autonomía.** Intervenciones dirigidas a favorecer la independencia y regular su propia conducta.
- ▶ **Sistemas estructurados de trabajo.** Requieren un sistema de trabajo o juego organizado visualmente por áreas, de forma que pueda aprender habilidades importantes.

1.6. MODELOS COMPREHENSIVOS

Recordemos que son aquellos que emplean una combinación de estrategias o técnicas para abordar la mayoría o todos los síntomas del TEA, promoviendo el desarrollo en su conjunto y reduciendo los problemas de conducta. Los modelos globales de tratamiento son intervenciones que tienen un marco teórico, están organizadas conceptualmente y formadas por multicomponentes e implican:

- ▶ Son intensivos en la intervención (muchas horas semanales de intervención)
- ▶ Exigen una formación específica de los profesionales y acreditación
- ▶ Suponen la aplicación sistemática de una serie de técnicas
- ▶ Están centrados en unos objetivos y modelo comprensivo determinado

1.6.1. Intervenciones conductuales

Como hemos indicado, son procedimientos basados en las técnicas de modificación de conducta y los principios de análisis conductual aplicado, que plantean que un adecuado manejo de las contingencias ambientales logrará la instauración en las personas con TEA de las conductas

adaptativas que no se desarrollan de forma natural. Algunos de ellos son el programa Lovaas y los programas de ABA contemporáneo, como el **Pivotal Response Training** (Enseñanza de respuestas pivotales - PRT), **Natural Language Paradigm** (Paradigma de lenguaje natural - NLP), **Verba Learning Behaviour** (Análisis de la conducta verbal) e **Incidental Teaching** (Enseñanza incidental).

En conjunto estos programas son frecuentemente conocidos por las siglas ABA, que corresponden en inglés a **Applied Behavior Analysis**, es decir, **Análisis de la Conducta Aplicado**. El **Análisis Conductual Aplicado** (ABA) utiliza diversos procedimientos y técnicas conductuales en la reducción de comportamientos inapropiados, así como en el aumento en el repertorio de conductas adecuadas y nuevas habilidades, concretamente en niños/as con **TEA**.

Los tres **principios básicos** del modelo de intervención ABA son:

- **Análisis** - El progreso se evalúa a partir de las intervenciones registradas y medidas en su progreso.
- **Comportamiento** - Basado en principios científicos de la conducta.
- **Aplicado** - Principios aplicados en las conductas observadas.

1.6.1.1. Lovaas

El Instituto Lovaas ofrece, desde hace más de 40 años, intervenciones conductuales basadas en el análisis conductual aplicado, como, por ejemplo, los modelos globales de tratamiento llamados **Intensive Behavioural Intervention-IBI** (intervención conductual intensiva) o **Early Intensive Behaviour Intervention-EIBI** (intervención conductual temprana intensiva), bajo la dirección del equipo de I. Lovaas en la Universidad de UCLA-Los Ángeles.

Se utilizan métodos de aprendizaje conductual sistemático (entrenamiento por ensayo discreto, aprendizaje incidental) e intensivo (intervención directa de 20 a 40 horas por semana) para potenciar habilidades que se engloban en un programa estructurado que incluye objetivos específicos de áreas como las sociales, de juego, cognitivas, de lenguaje y de autonomía. Son intervenciones individualizadas de uno a uno o de pequeños grupos, dependiendo del nivel o del progreso del niño, y se aplica en diferentes contextos, como en casa, en la escuela y en la comunidad. La duración del programa es de 2 a 3 años y se desarrolla tanto en la escuela como en casa. Lo lleva a cabo un entrenador, y los padres se hacen cargo de la generalización de las habilidades aprendidas. Durante los primeros 6-12 meses se ofrece un entrenamiento en casa uno-a-uno, gradualmente la instrucción va siendo menos estructurada hasta que el niño o niña está preparado para ir a la escuela. Los ayudantes acompañan al menor a la escuela para facilitar la transición, y progresivamente se van eliminando las ayudas. Entre los aspectos que se cuantifican para valorar la eficacia de la intervención están los cambios en el CI, la integración en contextos escolares normalizados, la reducción de conductas problemáticas, la mejora de la socialización y las habilidades de la vida diaria, etc.

A pesar de que con este método se consiguen mejorar habilidades como la atención, la obediencia, la imitación o la discriminación, ha sido criticado por los problemas en la generalización de las conductas aprendidas para un uso en un ambiente natural espontáneo, por basar sus resultados fundamentalmente en la mejora del cociente intelectual (CI) y porque el medio de aprendizaje altamente estructurado no es representativo de las interacciones naturales entre adultos y niños.

¿Dónde puedo encontrar más información?
www.lovaas.com

1.6.1.2. Enseñanza Naturalista

La Enseñanza Naturalista [**Naturalista Teaching**] surge en respuesta a las dificultades de los métodos tradicionales de intervenciones basadas en ensayos discretos para la generalización de aprendizajes, desarrollando e introduciendo aproximaciones naturalistas de enseñanza que persiguen efectos más duraderos en el tiempo y a largo plazo y que buscan la generalización de resultados.

Todas las aproximaciones (Incidental Teaching; Pivotal Response Training; Milieu Teaching; Natural Language Teaching, etc.) se han desarrollado con la intención de alcanzar una aproximación más naturalista para mejorar el desarrollo del lenguaje y la comunicación de los menores con TEA.

Las principales diferencias entre el ABA tradicional y los modelos naturalistas son entre otras:

- El control de las interacciones, bien se comparte o bien se intercambia entre el terapeuta y menor.
- Las preferencias del menor, y las actividades seleccionadas por el niño o niña son los contextos primarios y los temas para el intercambio comunicativo.

Así pues, las técnicas tradicionales del ABA se han reconvertido en intervenciones conductuales más naturales, con técnicas como el **Incidental Teaching** o el **PRT**, que mejoran la generalización de las habilidades.

1.6.1.3. Entrenamiento en Respuestas Pivotaes (PRT)

El **Entrenamiento en Respuestas Centrales/Pivotaes (Pivotal Response Treatment o PRT)**, fue desarrollado por Robert I. Koegel, L.K. Koegel y L. Schreibman, en la Universidad de California, Santa Bárbara. Es un modelo de intervención conductual basado en los principios de **ABA** y tiene como objetivo desarrollar la tecla "fundamental" de las habilidades que son necesarias para muchas otras habilidades mediante el aumento de la motivación del niño y la capacidad de respuesta.

En lugar de abordar conductas individuales de una en una, el PRT aborda las áreas pivotales para el desarrollo del menor como son: la respuesta a claves ambientales múltiples, la motivación, el automanejo, y las iniciaciones sociales. Abordando estas áreas críticas, el PRT genera mejoras colaterales más amplias en las áreas social, comunicativa y conductual que no se persiguen de manera específica. Los propósitos prioritarios de esta técnica son: enseñar al niño a responder a las oportunidades de aprendizaje que ocurren de forma natural y compartirlas; reducir la necesidad de instrucción continua y la intervención de padres y profesionales; y ofrecer educación y servicios relacionados de forma más habitual en ambientes naturales. El PRT se ha utilizado para desarrollar las habilidades lingüísticas, habilidades de juego y el comportamiento social en los menores con TEA.

Los programas **PRT** usualmente son de unas 25 horas semanales o más. A toda persona cercana al niño o niña, se le anima a utilizar métodos **PRT** consistentemente en cada aspecto de la vida del menor. El **PRT** ha sido descrito como un estilo de vida que la familia adopta. Cada programa se diseña según necesidades del niño y las rutinas de la familia. Una sesión generalmente supone seis segmentos durante los cuales se abordan habilidades sociales, de lenguaje y de juego en formatos estructurados y no estructurados.



¿Dónde puedo encontrar más información?

UCSB Koegel Autism Center (Centro Koegel para el Autismo de la UCSB) :
www.Education.UCSB.edu/autism

UCSD Autism Research Program (Programa de Investigación sobre el Autismo de la UCSD):
<http://psy3.ucsd.edu/~autism/prtraining.html>

1.6.1.4. Conducta verbal (Verbal Behavior o VB)

Otro método de terapia conductual (basado en los principios de **ABA**) con un enfoque diferente a la adquisición y función del lenguaje es la terapia de **Conducta verbal (Verbal Behavior o VB)**. El AVB se centra en la enseñanza y el fortalecimiento de la conducta verbal y las habilidades funcionales de comunicación.

En su libro de 1957, **Conducta Verbal**, B.F. Skinner detalló un análisis funcional del lenguaje. Describió todas las partes del lenguaje como un sistema. La conducta verbal usa el análisis de Skinner como base para enseñar lenguaje y moldear la conducta. Skinner teorizó que todo el lenguaje puede ser agrupado en conjuntos de unidades, a las cuales llamó operantes. Cada operante identificado por Skinner tiene una función distinta. En lugar de poner énfasis en los aspectos expresivos y comprensivos del lenguaje, se centra en las variables ambientales responsables. Algunos de los pasos de este proceso suponen entrenar la imitación vocálica de los sonidos, antes de tratar de enseñar las palabras completas.

Los programas de VB normalmente son de unas 30 horas semanales de terapia o más. A las familias se les recomienda usar los principios de VB en su vida cotidiana. Entre algunas de las pautas que se proponen para poner en marcha este modelo podemos encontrar:

- ▶ Ser positivo: utilizar 8 positivos por cada negativo, no utilizar el nombre del niño o niña cuando hacemos referencia al negativo.
- ▶ Dar instrucciones: simplificar el lenguaje; asegurarnos que estamos lo suficientemente cerca y hablamos lo suficientemente alto para que nos entienda; agacharnos a la altura del niño o niña para captar su atención.
- ▶ Reforzadores: buscar cosas que sean de interés para el niño o niña: pompas, juegos de agua, pelotas, etc.



¿Dónde puedo encontrar más información?

Cambridge Center for Behavioral Studies (Centro Cambridge para Estudios Conductuales):
<http://www.behavior.org/resource.php?id=749>

1.6.2. Intervenciones evolutivas

Con un enfoque diferente, como hemos señalado más arriba, pretenden ayudar al niño a desarrollar relaciones positivas y significativas con otras personas. Se centran en enseñar técnicas sociales y de comunicación, en ambientes estructurados, así como desarrollar habilidades para la vida diaria (habilidades 'funcionales' y 'motoras'). Algunos de ellos son: **Floor Time-DIR (Developmental Individual-Difference, Relationship-Based Model/ Responsive Teaching (RT) y Relationship Development Intervention (RDI)**.

1.6.2.1. DIR@/Floortime™ (Greenspan y Wieder, 1998)

El Modelo DIR@/Floortime™ (Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model) permite a padres, terapeutas y educadores realizar una evaluación completa, y un programa de intervención para ayudar a menores con TEA generalmente, se realiza un abordaje de trabajo en equipo con terapia del lenguaje, terapia ocupacional, programas educativos y, cuando es apropiado, intervenciones biomédicas.

Es un modelo basado en el desarrollo y en las relaciones, destacando el desarrollo emocional y los intereses emocionales del niño o niña, que se basa en el trabajo conjunto de padres y profesionales. Los objetivos son lograr la atención compartida y autorregulación, relación y enganche, comunicación bidireccional con gestos y claves emocionales, resolución de problemas sociales, uso creativo de ideas...

Pretende compartir el mundo de intereses del menor para acercarlo a un mundo compartido de interacción que pueda desarrollar el desarrollo emocional e intelectual. No se centra en áreas específicas de competencia: No trata los aspectos del desarrollo como piezas separadas, como por ejemplo el desarrollo del habla, desarrollo motor, etc. Se desarrolla en segmentos de 20 minutos seguidos de 20 minutos de descanso, cada segmento se dirige a uno de los retrasos del desarrollo previamente descritos.

- ▶ La parte **D (Desarrollo)** del modelo describe cada paso en la construcción de esas capacidades.
- ▶ La parte **I (Diferencias Individuales)** del modelo describe las maneras únicas y biológicas con las cuales cada niño recibe, responde y comprende las sensaciones tales como el sonido, el tacto, planifica y secuencia ideas y acciones.
- ▶ La parte **R (Basado en las Relaciones)** del modelo describe las relaciones de aprendizaje (con cuidadores, educadores, pares, etc.) que son ajustadas a las diferencias individuales del niño para permitirle progresar en el logro de estas capacidades básicas.

En **Floortime™**, el padre, la madre o el profesional participa en las actividades del niño/a y sigue el ejemplo del menor. La intervención se llama **Floortime** (Tiempo de suelo) porque el padre o madre se sienta en el suelo con el niño/a para interactuar con él/ella a su nivel, en las actividades que al menor le gustan. A partir de esta interacción inicial, al progenitor se le instruye en la metodología de llevar al niño/a a interacciones progresivamente más complejas, un proceso conocido como "abrir y cerrar círculos de comunicación".



¿Dónde puedo encontrar más información?
<http://www.icdl.com/DIR>

1.6.2.2. Relationship Development Intervention (RDI®)

El modelo Intervención de Desarrollo de Relaciones [**Relationship Development Intervention (RDI)**] fue desarrollado por Gutstein en Houston, Texas. Es un programa global cuyo principal objetivo es paliar los déficits relacionados con la capacidad para compartir experiencias. Está basado en modelos cognitivos y de desarrollo que ponen énfasis en enseñar al menor a valorar y adaptar sus acciones a los otros, ya que participan en procesos interactivos, en lugar de instruir en habilidades específicas.

Uno de los principales déficits en el autismo es la dificultad para ofrecer retroalimentación emocional a los cuidadores, quienes la necesitan a su vez para sintonizar sus acciones. El RDI enseña a los padres y madres actividades y ejercicios simples para establecer este sistema de feedback promocionando empatía emocional con el niño o niña. Los progenitores aprenden a emplear reforzadores sociales y técnicas de regulación conductual, que permiten regular las demandas de los padres y madres incrementando el sentimiento de auto-eficacia del menor, y el deseo de compartir las responsabilidades en las interacciones recíprocas.

Por otro lado, desarrollan un sistema de comunicación declarativa, los progenitores también aprenden a ralentizar la comunicación para dar al menor tiempo para procesar la información y considerar su respuesta. Limitan y modifican los elementos comunicativos que añaden complejidad innecesaria, o que pueden distraer al niño del foco de la interacción. Otro de los aspectos a tener en cuenta en esta técnica es la construcción de ambientes óptimos de aprendizaje, lo que supone simplificar los espacios, ralentizar las actividades de la vida diaria y ofrecer oportunidades para poner en práctica las habilidades aprendidas en relación a compartir experiencias.

El programa tiene un enfoque sistemático dedicado a aumentar la motivación y enseñar habilidades nuevas, concentrándose en el nivel actual de desarrollo y funcionamiento del menor. Los niños o niñas comienzan a trabajar individualmente con uno de sus padres. Cuando están listos, comienzan a trabajar con un compañero que tiene un nivel similar en el desarrollo de las relaciones para que formen una pareja. Gradualmente se añaden niños/as al grupo y se aumentan el número de entornos en el que los niños y niñas practican, para ayudar al niño a forjar y mantener relaciones en diferentes contextos.


¿Dónde puedo encontrar más información?
www.RDIconnect.com

1.6.2.3. Enseñanza del Entorno (Enhanced-Milieu Teaching - EMT)

Es una aproximación naturalista de enseñanza que se dirige a la mejora de la comunicación y de las habilidades sociales. Pone énfasis en los contextos naturales y en las actividades de la vida diaria, tanto en casa como en la escuela y ofreciendo consecuencias y refuerzos naturales.

Entre los procesos primarios que emplea destacan el modelado (mostrar el desarrollo de una acción), la demora temporal (supone la presentación de un ítem deseado por el niño, seguida de un tiempo que se ofrece al menor para que reaccione al estímulo sin darle ninguna pauta o guía), oportunidades incidentales y modificaciones ambientales (supone la modificación del ambiente para crear oportunidades para que el niño o niña establezca la comunicación).

Algunos ejemplos de modificación ambiental incluyen colocar materiales a la vista del niño, pero fuera de su alcance, darle materiales que requieran de una pequeña ayuda por parte del adulto para poder emplearlos, darle pequeñas piezas o partes del ítem deseado para que vaya pidiendo más, crear situaciones absurdas como darle un tenedor para comer sopa de forma que tenga que solicitar el objeto correcto....

La enseñanza Enhanced-Milieu se dirige específicamente a la comunicación y el lenguaje, incluyendo el uso social, vocabulario y sintaxis. La comunicación social funcional es el objetivo principal de todos los menores. Los medios específicos de comunicación (lenguaje hablado, lenguaje de signos, comunicación aumentativa y alternativa) y formas (vocabulario, semántica, sintaxis...) son individualizados según las evaluaciones de los niños y niñas y las prioridades de la familia.

Los cambios en el lenguaje productivo del menor, se miden según muestras de lenguaje (por ejemplo, media de longitud de palabras, número de palabras diferentes, número de expresiones espontáneas iniciadas) y las evaluaciones estandarizadas de vocabulario y habilidades lingüísticas. También se mide la generalización entre los iguales y el entorno.

1.6.3. Intervenciones basadas en la familia

Su fundamento se basa en enfatizar la idea de que la inclusión de la familia en el tratamiento es fundamental para las necesidades del menor. Aportan formación a todos los miembros de la familia.

1.6.3.1. More than words® – The Hanen Program® (Manolson) (Sussman, 1999)

Es un programa diseñado para niños/as especialmente entre 2 y 6 años. Creado en Toronto por A. Manolson, a mediados de los años 70. Ayuda a las familias a establecer canales de comunicación y lenguaje y facilitan y propician estrategias en entornos naturales. En la actualidad se está aplicando como un método complementario a toda una terapia global de intervención. Su objetivo es enseñar a la familia oportunidades para fomentar la interacción y la comunicación de sus hijos e hijas, dotándoles de estrategias básicas para afrontar situaciones conflictivas, partiendo de las particularidades y características de cada niño. Parte de la formación a familias para el desarrollo de competencias para estimular adecuadamente el juego, la comunicación y la interacción social, desde un enfoque socio-pragmático a través de un formato de escuelas de padres y madres y análisis de vídeos.

Plantear como metas claves dentro de la actividad diaria, dejar que el niño o niña tome la iniciativa y la adaptación de las situaciones cotidianas favoreciendo las conversaciones espontáneas. Los objetivos son: imitación, atención, disfrute compartido, comprensión de gestos y palabras, lenguaje expresivo, juego con juguetes, juego con iguales...

Es fundamental la implicación que asumen los padres y madres porque son quienes pueden intervenir de manera más intensa durante las actividades cotidianas, en el contexto ideal para el aprendizaje de la comunicación.

Los instrumentos que aconsejan como propiciadores de la estimulación del lenguaje oral, serán el juego, que ha de estar estructurado y la lectura compartida de cuentos, como medio de entendimiento el mundo.



¿Dónde puedo encontrar más información?

www.hanen.org

1.6.3.2. Early Social Interaction (ESI)

Originalmente desarrollado como un proyecto piloto financiado por la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de EE.UU. (2002-2006), es un enfoque para los niños pequeños (menores de 3 años) que están en riesgo o tienen un diagnóstico de TEA y sus familias. Proporciona servicios en el hogar y basados en la comunidad a través de dos enfoques de intervención en familias:

- ▶ Apoyo en el hogar implementado por padres y madres (Dos sesiones de 75 minutos por semana).
- ▶ Grupo de juego implantado por padres (Una sesión de 75 minutos por semana).

Varios estudios y ensayos clínicos controlados, aleatorizados, de un solo sujeto y cuasi-experimentales, sugieren que la inclusión de un componente de padres y madres y coaching acelera el progreso del desarrollo del TEA. En ellos, el entrenamiento para padres y madres parece beneficioso tanto para los padres (reducción del estrés, de la sintomatología depresiva, mejora en el conocimiento del autismo), como para los hijos e hijas (mejoras en la comunicación y el lenguaje), así como para las interacciones entre ambos. Pese a todo, el nivel de evidencia es débil y no se determina la intensidad y duración óptima de este tipo de intervenciones, ni la influencia de variables como las características socio-familiares en los resultados esperados.

1.6.4. Intervenciones combinadas

Algunas intervenciones combinan elementos de métodos conductuales y evolutivos, por lo que generalmente resultan más eficaces: el modelo SCERTS, el modelo TEACCH (comentado más adelante), el modelo Denver y el modelo LEAP.

1.6.4.1. The SCERTS® Model (Prizant, Wetherby, Rubin y Laurent, 2003)

El modelo SCERTS ha sido fruto de más de 30 años de experiencia en el campo clínico y escolar de las personas con TEA, de Barry Prizant (Universidad de Rhode Island) y Amy Wetherby (Universidad de Florida). Es un modelo global multidisciplinario, que tiene como prioridad potenciar el desarrollo de las habilidades socioemocionales y comunicativas de las personas con TEA y sus familias a través de la aplicación de soportes transaccionales.

El acrónimo SCERT se refiere a las dimensiones en las que hace hincapié dicho modelo: SC **comunicación social** (atención conjunta y uso de símbolos), ER **regulación emocional** (autorregulación y regulación mutua) y TS **apoyo transaccional** (apoyos interpersonales y de aprendizaje). Defiende la idea de que el aprendizaje más significativo durante la infancia ocurre en el contexto social de las actividades diarias y de las experiencias.

SCERTS® es un modelo educativo innovador para trabajar con menores con TEA y sus familias. Proporciona directrices específicas para ayudar a un niño o niña a convertirse en un comunicador social competente y seguro, al mismo tiempo que evita los problemas de comportamiento que interfieren con el aprendizaje y el desarrollo de las relaciones.

El Modelo SCERTS incluye un proceso de evaluación bien coordinado que ayuda a un equipo a evaluar el progreso del menor y determinar los apoyos necesarios que deben ser utilizados por los interlocutores sociales del niño o niña (educadores, compañeros y familiares). El currículum SCERTS proporciona un método sistemático que asegura que las habilidades específicas y apoyos apropiados, se consideren como objetivos educativos, se seleccionen y se apliquen de manera consistente a través del día a día de un niño o niña. Este proceso permite a las familias y a los equipos educativos trabajar con una amplia gama de prácticas eficaces.

Una de las cualidades de SCERTS es que puede incorporar prácticas de otras aproximaciones como son ABA, TEACCH, Floortime, RDI, Hanen y Social Stories. Promueve la comunicación iniciada por el niño o niña en las habilidades de la vida diaria y, en general, busca enseñar y aplicar de manera funcional habilidades relevantes en una variedad de contextos.



¿Dónde puedo encontrar más información?

www.scerts.com

1.6.4.2. TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) (Schopler, 1966)

El modelo TEACCH (Tratamiento y educación de niños autistas y con problemas de comunicación) fue fundado en 1966 por el Dr. Schopler, en la Universidad de Carolina del Norte. Se centra en entender la **cultura del autismo** (Mesibov y Shea, 1998; Mesibov et al., 2004), la forma que tienen las personas con TEA de pensar, aprender y experimentar el mundo, de modo que estas diferencias cognitivas explicarían los síntomas y los problemas conductuales que presentan. Sus actividades incluyen, entre otras: diagnóstico, formación a padres y madres, desarrollo de habilidades sociales y de comunicación, entrenamiento del lenguaje, actividades educativas, habilidades de ocio, entrenamiento vocacional y apoyo al empleo. Se basa en identificar las habilidades individuales de cada sujeto, usando diversos instrumentos de valoración y, de forma característica, el perfil psicoeducativo **-Psycho-Educational Profile-Revised** (PEP-R).

El programa enfatiza el aprendizaje en múltiples ambientes, con la colaboración de diversos profesionales. Los agentes que la desarrollan pueden ser tanto los docentes desde el centro educativo, como los padres y madres desde casa. Es un modelo global que incluye servicios clínicos y programas de formación para profesionales. Lo característico de este modelo, que lo diferencia de los demás, es el énfasis en la enseñanza estructurada, y consiste en:

- ▶ Estructurar el entorno y las actividades de manera que sean comprensibles para las personas (organización del espacio, de la secuencia de los eventos del día, organización individual de las tareas, sistemas de trabajo...).
- ▶ Aprovechar los puntos fuertes de estas personas, como las habilidades visuales e intereses en detalles visuales para compensar las dificultades importantes en otras habilidades.
- ▶ Motivarlos y mantenerlos en el aprendizaje usando sus propios intereses especiales individuales.
- ▶ Apoyar el uso de la comunicación espontánea y funcional.

Su fin es lograr el máximo grado de autonomía a todos los niveles de funcionamiento. Se dirige a distintos problemas como la comunicación, la cognición, la percepción, la imitación y las habilidades motoras.



¿Dónde puedo encontrar más información?
www.teacch.com

1.6.4.3. Modelo DENVER (Early Start Denver Model-ESDM)

El Modelo Denver [**The Denver Model**] fue desarrollado por Sally Rogers en la década de los 80 en Colorado. Los principales objetivos del programa son, mantener a los niños y niñas durante el mayor tiempo posible involucrados en relaciones sociales, de modo que se ofrezca la posibilidad de la imitación y la comunicación simbólica y funcional, y una enseñanza intensiva para completar las carencias de aprendizaje dado el acceso restringido al mundo social como consecuencia del autismo.

Las estrategias que emplea principalmente para la consecución de dichos objetivos son:

- Enseñar imitación;
- Desarrollar el conocimiento de los sistemas de interacción social y la reciprocidad;
- Enseñar el poder de la comunicación;
- Enseñar un sistema simbólico de comunicación;
- Hacer el sistema social tan comprensible como el mundo de los objetos.

Es un modelo que se caracteriza por ser constructivista (los menores tienen un papel activo en la construcción de su propio mundo mental y social a través de sus experiencias interpersonales afectivas, motrices y sensoriales) y transaccional (el niño o niña y las otras personas de su entorno se ven afectadas e influenciadas por el desarrollo de cada uno).

Se lleva a cabo una valoración previa para programar los objetivos, a corto plazo, organizados en cuatro niveles (**de los 12 a los 48 meses**), en función del desarrollo del niño, teniendo en cuenta el perfil de desarrollo de los niños con TEA: más avanzados en el desarrollo visual y motor, y menos avanzados en el desarrollo social y comunicativo. El programa abarca la intervención en las áreas de comunicación (expresiva, comprensiva), socialización, imitación, juego, cognición, motricidad fina y gruesa, conducta y autonomía. Se plantean de dos a tres objetivos de cada área y se supervisan cada 12 semanas.

Los agentes que lo ponen en marcha son educadores infantiles, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales. El equipo de tratamiento está encabezado por los progenitores y un profesional que se convierte en el coordinador del menor. La intensidad de la intervención es de terapia individual de 20 horas, en sesiones de dos horas, dos veces al día, 5 días a la semana.

¿Por qué el Modelo Denver ha surgido con tanta fuerza?

- Ha sistematizado los modelos de intervención evolutivos y neuropsicológicos.
- Ha introducido elementos positivos de las intervenciones conductuales (ABA)
- Centra la intervención en áreas socio-comunicativas y habilidades pivotales.

- Establece un modelo comprensivo para la intervención temprana que implica a la familia.
- Establece una medición sistemática de objetivos en base a indicadores
- Plantea árboles para la toma de decisiones en aspectos claves de la intervención.



¿Dónde puedo encontrar más información?
(<http://www.interactingwithautism.com/section/treating/esdmod>)

1.6.4.4. EAP (Learning Experiences: an Alternative Program for Preschoolers and Parents)

El **Programa LEAP [The LEAP Program]** fue desarrollado en 1981 por Philip Strain en Pensilvania. Se caracteriza por haber elaborado un programa educativo-inclusivo para menores con un desarrollo típico junto con sus compañeros con TEA. Además, cuenta con un programa educativo para los padres y madres para ayudarlos en la vida real en casa y en otros contextos de la comunidad mediante la supervisión por profesionales especializados en la implementación de dicho programa.

No se ofrece entrenamiento uno-a-uno, sino de manera grupal. Los profesores y un asistente ofrecen la intervención a 10 menores con desarrollo normal y entre 3-4 niños/as con autismo. Además, un logopeda, un terapeuta ocupacional y un fisioterapeuta trabajan con el niño/a. Se desarrollan planes curriculares individuales teniendo en cuenta las aportaciones de los padres y madres. Estos planes incluyen objetivos a corto plazo y se actualizan cada 3 o 4 meses.

La intensidad de las intervenciones es de 5 días a la semana, 3 horas al día en la clase. El plan de trabajo individualizado tiene objetivos en las siguientes áreas de desarrollo: la vida social, emocional, lenguaje, comportamiento adaptativo, cognitivo y físico. (Strain y Cordisco, 1994; Strain y Hoyson, 2000).

El programa va orientado a potenciar las áreas cognitivo-académicas, adaptativas y de autonomía, comunicativas, socioemocionales y de conducta. El currículum pretende ayudar a los niños y niñas con TEA a desarrollar habilidades de lenguaje y funcionales, juego independiente y habilidades de trabajo, habilidades de interacción social, y conducta adaptativa. Se emplea la intervención conductual positiva en aquellos menores que muestran conductas disruptivas. La instrucción en el colegio se basa en el currículum TRI-I (Innovative, Integrative, Individualized).

Utiliza prácticas como el método de análisis conductual, aprendizaje incidental, PECS, instrucciones mediadas por sus iguales, intervenciones implementadas por los padres y madres en el contexto natural y estrategias para la autonomía.

1.7. ELEGIR LA INTERVENCIÓN

Dada esta variabilidad de modelos, a la hora de revisar la validez de los mismos, o elegir entre uno de ellos podemos cuestionarnos varios aspectos ¿Podemos contar con suficientes

evidencias? ¿La investigación de la que disponemos está ajustada? ¿Los estudios miden lo que hay que medir (mejoras reales en la adaptación del niño o niña en su colegio, familia)? Y lo que probablemente sea más importante... ¿Son aplicables en nuestra realidad? ¿Se detecta a los menores en nuestro entorno a la edad recomendada de inicio de estos modelos? ¿Son compatibles con el sistema educativo? ¿Es viable la intensidad que requieren algunos modelos?

1.7.1. Grado de evidencia de diferentes modelos e intervenciones

1.7.1.1. Los programas comprensivos y focalizados de naturaleza psicoeducativa

En una revisión reciente (Smith e Iadarola, 2015) se han actualizado las evidencias disponibles para los diferentes programas de intervención en atención temprana para autismo (con niños y niñas menores de cinco años).

Los programas conductuales, tanto el programa Lovaas como otros programas ABA, son quizá los que más extensamente han sido estudiados, aportándose un cierto de documentación y datos empíricos para contrastarlos (American Evaluation Association, 2008; Reichow, Barton, Boyd, y Hume, 2011). Como ya se ha descrito, son programas comprensivos de alta intensidad (20 a 40 horas semanales) desarrollados a lo largo de varios años. Aunque el número de trabajos con verdadero control experimental es menor del que cabría esperar, existen ciertas evidencias de que puede resultar efectiva para algunos menores con autismo en el cociente intelectual y en la conducta adaptativa. Sin embargo, hay investigadores que han apuntado que existen numerosas diferencias individuales en la respuesta a la intervención, por lo que el método podría beneficiar a algunos niños y no a otros. Por otro lado, no se han documentado bien los efectos de estos programas sobre el desarrollo sociocomunicativo o su impacto sobre la familia (Howlin, Magiati, y Charman, 2009). En cualquier caso, los programas individualizados que emplean metodología conductual tipo ABA cuentan con evidencia suficiente como para ser recomendados. Ahora bien, es necesario tener en cuenta algunas de las limitaciones de otra naturaleza que se han señalado, especialmente en los modelos más clásicos. Por ejemplo, no encontramos evidencias para determinar la intensidad y duración necesarias para que estos tratamientos sean efectivos. Pero la intensidad de intervención individualizada propuesta (hasta 40 horas a la semana), supone un elevadísimo coste que no todas las familias pueden asumir (Knapp, 2009). Debido a la falta de recursos y de profesionales especializados que puedan aplicar la terapia, muchos padres y madres de menores con TEA han recibido formación para realizar terapia conductual en su casa. Los estudios no han podido demostrar la superioridad de uno u otro método de aplicación. Además, dicha intensidad supone una intervención alternativa a la escuela normalizada, lo que supone una mayor limitación para el acceso a entornos naturales de aprendizaje, y objetivos funcionales y significativos.

Por otro lado, el hecho de contar con formatos tan estructurados, y de que el adulto dirija el aprendizaje, genera según algunos críticos dependencia de ayudas y falta de espontaneidad e iniciativa en la comunicación y que la intervención esté menos centrada en el desarrollo de relaciones sociales adaptativas y la espontaneidad comunicativa.

Otras dificultades de estas metodologías son que están centradas en eliminar las conductas desafiantes, sin poner el foco en su funcionalidad y el perfil cognitivo de la persona con TEA, que los reforzadores se eligen por la fortaleza que tienen para el menor (en ocasiones, materiales), pero no son intrínsecos a la tarea y que no se han encontrado evidencias de los progresos en todos los casos, lo que circunscribe su eficacia a ciertos perfiles.

Los programas combinados, que incorporan elementos conductuales con estrategias evolutivas cuentan también con evidencias a su favor. Así, Smith y Iadarola (2015) clasifican como bien fundamentados los programas combinados de intervención en el aula focalizados en mejorar la participación conjunta de profesores y niños. También con evidencia aceptable (probablemente eficaces) son catalogados los programas focalizados de naturaleza conductual que potencian el uso de los sistemas alternativos de comunicación, como el PECS, o los focalizados hacia el desarrollo de la atención conjunta. El modelo Denver, otro método combinado, se presenta como posiblemente eficaz en esta revisión y como con buenas puntuaciones en otra (American Evaluation Association, 2008). Otros modelos con menores puntuaciones, aunque positivamente valorados son el DIR, Pivotal Response Training, TEACCH y SCERTS (American Evaluation Association, 2008).

Parece claro, por tanto, y en espera de que se acumulen mayores evidencias con nuevos trabajos, que una combinación de componentes conductuales con entornos de juego y naturales que favorezcan la generalización de los aprendizajes y la iniciativa del menor es particularmente recomendable.

En otra revisión se ha analizado específicamente la efectividad de los programas con niños y niñas menores de tres años (Zwaigenbaum et al., 2015). Las intervenciones con los niños más pequeños, comparadas con las de los que tienen como destinatarios a los de 3 a 5, suelen utilizar más enfoques evolutivos, implicar más a los padres y madres, e incluir objetivos sociocomunicativos. Como resumen de las evidencias encontradas, y de la discusión con expertos, los autores proponían también el uso de estrategias combinadas evolutivas y conductuales que se iniciaran lo antes posible. Añadían la necesidad de contar con las familias en cualquier actuación, y abordar tanto el desarrollo general, como los síntomas nucleares del autismo y las conductas relacionadas con ellos.

1.7.1.2. Otro tipo de intervenciones

Las investigaciones sobre otro tipo de tratamientos no siempre han sido tan concluyentes. Aunque es difícil encontrar revisiones específicas para las intervenciones sensoriales y los tratamientos alternativos en estas edades, podemos extraer algunas conclusiones que pueden orientar sobre su potencial consideración en el contexto de la atención temprana.

Las intervenciones sensoriales, que provienen del campo de la terapia ocupacional y la educación psicomotriz, y encajan con más dificultad en el binomio conductual-evolutivo, no tienen usualmente una naturaleza específicamente orientada al autismo. Las terapias de integración sensorial, por ejemplo, actúan proporcionando inputs sensoriales, vestibulares, propioceptivos y táctiles, con el objetivo de ayudar a superar las dificultades sensoriales que los niños y niñas con autismo frecuentemente presentan. Aunque algunos autores consideran que este tipo de intervención puede tener encaje dentro de un programa de trabajo en el área sensorial y psicomotora, indican que ha de tenerse en cuenta que las evidencias a su favor son pocas en cuanto a su efectividad para reducir la sintomatología autista, y nunca han de suplir a intervenciones focalizadas o comprensivas como las señaladas más arriba (Zimmer et al., 2012). Otros apuntan que la falta de evidencias a su favor las hacen globalmente poco recomendables (Lang et al., 2012).

Otro tipo de actividad frecuentemente empleada en la edad preescolar con todo tipo de menores es la participación en juegos y actividades musicales. Esto ha llevado a plantear el posible papel que la terapia musical podría tener en la intervención en autismo. Aunque las revisiones iniciales eran relativamente escépticas, se está acumulando cierta evidencia de que en situaciones controladas y administrado de modo riguroso podría tener efectos positivos sobre áreas como la comunicación

y la interacción social, y ayudar a mejorar las interacciones con familiares y la conducta adaptativa (Geretsegger, Elefant, Mössler, y Gold, 2014). Sin embargo, no conviene olvidar que el uso de este tipo de intervención requiere formación específica tanto en el ámbito clínico como académico.

1.7.2. La evidencia en relación con los destinatarios y la intensidad de la intervención

Aunque estas revisiones muestran un cierto panorama global orientativo para saber qué tipo de actuaciones son más o menos recomendables, y cuáles no cuentan con evidencia alguna, no tienen en cuenta la enorme variabilidad dentro del espectro del autismo. De hecho, Howlin (2010) plantea en una evaluación de intervenciones psicológicas para menores con TEA, que no contamos con evidencias de que ningún tipo de intervención sea consistentemente más efectiva que otra para todas las personas con TEA, ni que una intervención sea más favorable para cualquier niño o niña dentro del TEA. Además, los efectos de la intervención están a menudo relativamente circunscritos a su fin, por ejemplo, los programas para mejorar la comunicación no verbal hacen precisamente eso -y no tienden a tener un impacto significativo en las habilidades verbales o el funcionamiento cognitivo más amplio. Hasta hace poco, casi todas las intervenciones han presentado sus resultados en términos de grupo o mejoras como promedio y esto oscurece las diferencias individuales en la respuesta al tratamiento. Hay que manejar diferentes tipos de intervención que se ajusten a las necesidades individuales de cada niño o niña. Hay elementos de algunos modelos que son positivos y que sería necesario utilizar como herramientas de intervención.

Además, como ya se ha comentado, algunas de las variables objetivas elegidas como medida de resultados son cuestionables. Por ejemplo, la mejora en el CI no implica necesariamente la mejora en habilidades de la vida diaria. Además de estas cuestiones, estudios sobre calidad de vida en personas con TEA (Renty y Roeyers, 2006; Van Heijst y Geurts, 2015) han mostrado que la calidad de vida de una persona con TEA no se relaciona con su inteligencia (CI) ni con la severidad de los síntomas, sino más bien con que los apoyos que tenga sean ajustados a sus necesidades. Otro conjunto de consideraciones ya mencionadas se refiere a los posibles efectos negativos secundarios que un tratamiento particular puede tener en la familia y que rara vez se tienen en cuenta en la evaluación de diferentes tratamientos (National Research Council, 2001). En este sentido, podemos incluir la carga económica que se produce cuando las familias tienen que pagar de su bolsillo por los servicios o cuando un cuidador tiene que dejar de trabajar para poder atender a la persona o coordinarse con otros servicios. Otros enfoques de intervención pueden suponer que el menor pueda pasar menos tiempo con su familia o con otros niños y niñas.

Finalmente, en las últimas publicaciones, se tiende a enfatizar más la validez social de las intervenciones que propiamente las diferencias de filosofía y práctica que existen entre ellas.

La validez social es la satisfacción que tienen los usuarios (familia, educadores y administradores del programa) con los objetivos, procedimientos y resultados de los programas e intervenciones. Así, en un estudio reciente (Callahan, Shukla-Mehta, Magee y Wie, 2010) se ha comprobado que, en modelos globales de intervención tan dispares como el análisis conductual aplicado y el TEACCH, aplicados en el contexto escolar, tienen un nivel elevado de validez social, pero dicha validez aún se incrementa más cuando se combinan ambas técnicas. Estos resultados nos hacen pensar en que un modelo no tiene que ser incompatible con otro, y que nos da la posibilidad de poder utilizar varias intervenciones en función de las características individuales de las personas con TEA y su familia.

Parece por tanto que una posible (y necesaria) línea de investigación, sería realizar una adecuada valoración de cada niño o niña y según los resultados de dicha evaluación poder contar con las

herramientas para decidir qué modelo de intervención es el más adecuado. Sería muy útil contar con árboles de decisiones para guiar las diferentes alternativas y que ayudaran a encontrar la intervención que mejor se ajuste a las situaciones y necesidades individuales de cada uno. Por ahora solo podemos hacer unas recomendaciones generales basadas en la limitada información científica con la que contamos. Según esta, parece que (Salvadó, 2016):

- **Aquellos menores con nivel más severo de TEA y mayores necesidades de apoyo**, podrían beneficiarse más de un programa comprensivo conductual o un programa educativo tipo Denver. ¿Y podemos determinar qué áreas o niveles de funcionamiento se deben desarrollar más? Pues si las mayores necesidades se centran en problemas de lenguaje o intelectuales, con la información que contamos, parece que dan mejor resultado los programas conductuales. Si las mayores necesidades están en el ámbito socio-adaptativo, podrían resultar mejor otros programas tipo Denver. Respecto a la duración e intensidad semanal, una mayor duración parece redundar en mejores resultados en lenguaje y CI, pero la mejoras en los últimos años de intervención no son tan pronunciadas. La intensidad media recomendada con los datos y modelos actuales es de 25 horas a la semana.
- **Para los y las menores con un nivel menos severo de TEA**: Aquellos que tengan una menor afectación en el desarrollo intelectual o cuyas necesidades se focalicen más en el área socio-adaptativa, con los datos actuales se sugiere un programa evolutivo o el TEACCH al inicio de la intervención. Si debido a sus necesidades, se pretende centrarse en objetivos de funcionamiento intelectual, se aconseja un programa conductual y posteriormente pasar a un programa evolutivo o TEACCH para desarrollar habilidades adaptativas.
- **Para personas que tengan un nivel de funcionamiento intelectual más alto, pero padezcan problemas de ansiedad social**, se puede considerar complementar la intervención con terapias sensoriales o motrices de corta duración.

1.7.3. Intervenciones no recomendadas

La *Autism Science Foundation* (<http://autismsciencefoundation.org/> **Fundación Ciencia del Autismo**), tiene por objetivo **apoyar la investigación sobre el TEA**, proporcionando fondos y otra asistencia a científicos y organizaciones que conducen, facilitan, publican y difunden la investigación sobre el autismo. Publican en su web (<http://autismsciencefoundation.org/what-is-autism/beware-of-non-evidence-based-treatments/>), un listado de **tratamientos biomédicos NO BASADOS EN LA EVIDENCIA**, que reproducimos a continuación (a fecha de 8/12/16):

- Quelación.
- Terapia Lupron.
- Dieta libre de gluten y caseína.
- Terapia con Células Madre.
- Inyecciones de secretina.
- Terapia de agentes antifúngicos.
- Suplementos vitamínicos.
- Leche cruda de camello.

▶ Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

- ▶ Terapia de Marihuana.
- ▶ Terapia con parches de nicotina.
- ▶ Terapia con Hipoclorito de sodio (lejía).
- ▶ Estimulación magnética transcraneana.

Remitimos a la web de la entidad para consultar la descripción de las terapias, información sobre las evidencias y más detalles complementarios. Pese a que todos los reseñados son tratamientos biomédicos sin base científica, algunos simplemente no producen efectos demostrables científicamente, pero otros además de esto, ponen en grave riesgo la salud de la persona con TEA, habiéndose dado algún caso incluso de fallecimiento.

Para una información aún más exhaustiva, **Research Autism** (<http://researchautism.net/> **Investigación en Autismo**) es una entidad del Reino Unido **dedicada exclusivamente a la investigación de intervenciones en el autismo**. Realizan **investigaciones independientes** de alta calidad sobre las intervenciones sanitarias, educativas, sociales y otras nuevas y existentes. Su objetivo es la mejora de la calidad de vida y las perspectivas para los individuos afectados y los que los rodean.

Por su permanente actualización, **recomendamos su consulta**, ya que de modo muy intuitivo (mediante iconos) puntúan las intervenciones entre evidencias positivas muy fuertes y evidencias negativas muy fuertes, con un gradiente intermedio. Señalan también aquellas que, teniendo efectos terapéuticos demostrables, generan efectos secundarios o las no eficaces con efectos dañinos en la persona.

Las terapias para las que han encontrado (a fecha de 8/12/16) SIGNIFICATIVAS EVIDENCIAS NEGATIVAS para su uso son:

- ▶ Dimetilglicina y autismo.
- ▶ Comunicación Facilitada y Autismo.
- ▶ Terapia del abrazo forzado y autismo.
- ▶ Terapia hiperbárica y autismo.
- ▶ Inmunoglobulinas y Autismo.
- ▶ Parches y Autismo.
- ▶ Secretina y autismo.

1.8. ELEMENTOS COMUNES DE UN BUEN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN.

Por tanto, podemos constatar que existe **unanimidad en iniciar la terapia de forma temprana**, y que, a la hora de valorar la investigación respecto a la eficacia hay que estar **atento a las características de la población estudiada y a los resultados** que se midieron, igual que a la comparación entre grupos y al tiempo de seguimiento que se utiliza para valorar el mantenimiento a largo plazo. Por otra parte, las **intervenciones en menores con TEA, por su naturaleza, son complejas y variadas**, a menudo implementadas de maneras diferentes, por personal diverso y en ambientes distintos.

1.8.1. Recomendaciones para intervenir en autismo

Pese a ello, la investigación sí sugiere unos elementos comunes que ha de tener un buen programa de intervención (Martos y Llorente, 2013; Mulas, 2010; Smith y Ladarola, 2015). En términos generales, y como punto de partida, cabe esperar lo siguiente:

- ▶ Entrada precoz en el programa, sin esperar al diagnóstico definitivo.
- ▶ El programa de intervención debe ser individualizado, basarse en los intereses y motivaciones y traducir las necesidades en niveles de intensidad y tipos de apoyo requeridos.
- ▶ Intervención intensiva, el mayor número de horas que el niño pueda recibir por sus características. La intervención debe ser intensiva, o más bien extensiva, aprovechando todas las oportunidades naturales para aplicar el plan individualizado, o que se generen si no ocurren de manera natural, una dedicación de al menos 20-25 horas semanales.
- ▶ Baja tasa de niño-profesor, con numerosos momentos de terapia 1 a 1, para conseguir objetivos individualizados.
- ▶ Inclusión de la familia en el tratamiento, dándole un papel activo en todo el proceso. Es necesario incorporar a los padres, madres y otros miembros de la familia tanto en la propia intervención, como en el establecimiento de metas y prioridades, o para satisfacer sus necesidades de apoyo (orientación, información, ayudas económicas o fiscales, apoyo en el hogar, canguros, programas de ocio, estancias cortas e intervención en crisis...)
- ▶ Oportunidades de interacción con menores sin problemas de su misma edad. Las actividades con iguales son una parte crucial de la intervención en todas las edades y niveles de capacidad.
- ▶ Se debe planificar de forma sistemática la intervención, con una selección de objetivos basada en un registro detallado de la información y con un seguimiento específico, y una medición frecuente de los progresos. Los objetivos de la intervención deben ser concretos, medibles y evaluables.
- ▶ Alto grado de estructuración, con elementos como una rutina predecible, programas de actividades visuales y límites físicos para evitar la distracción.
- ▶ Estrategias para la generalización y perpetuación de las actividades aprendidas.
- ▶ Se ha de diseñar a partir de una evaluación detallada de las fortalezas y limitaciones de la persona con la que se trabaja.
- ▶ Se ha de trabajar expresamente la generalización de los aprendizajes al entorno natural, mediante la propuesta y diseño de actividades en este contexto. La intervención puede llevarse a cabo en diversos contextos, como el hogar, la escuela, contextos inclusivos apropiados a lo largo de todo el día, actividades con validez ecológica- en contextos naturales con muy diversas personas y registro adecuado de los progresos.
- ▶ Los aprendizajes propuestos deben ser funcionales. Los menores con autismo necesitan implicarse en actividades de aprendizaje significativas (para ellos/as y su entorno), apropiadas a la edad y que sean funcionales en múltiples contextos. El enfoque de enseñanza natural es la mejor práctica. Siempre adaptando el entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad

- Los intereses de la persona con autismo deben ser tenidos en cuenta para el diseño de las actividades.
- El abordaje de las dificultades conductuales debe seguir los principios y prácticas del apoyo conductual positivo y abordarse con un enfoque funcional, analizando los factores desencadenantes y el sentido de la conducta en su contexto, mediante estrategias de apoyo conductual positivo.
- Construir habilidades de comunicación espontánea y funcional es un aspecto prioritario para la efectividad de la educación-tratamiento, con independencia de la edad y del nivel de capacidad. Deben darse oportunidades para la comunicación a lo largo de todo el día.
- Uso de un programa basado en la evaluación que promueva: la comunicación funcional y espontánea; habilidades sociales (atención conjunta, imitación, interacción recíproca, iniciativa y autocuidado); habilidades funcionales adaptativas para alcanzar mayor responsabilidad e independencia (p. ej., manejo del dinero); reducción de las conductas disruptivas o maladaptativas; habilidades cognitivas, como el juego simbólico y el tomar un punto de vista; habilidades de destreza y académicas, según su grado de desarrollo, y desarrollo de funciones ejecutivas (planificación, programación, anticipación, autocorrección, etc.).

Igualmente, consideramos interesante reflejar cuáles pueden ser **las señales de alarma que nos permitan detectar qué intervención es una práctica sin evidencias que debemos rechazar** (Adaptado de ASAT. Association for Science in Autism Treatment- www.asatonline.org). Sería aquella, que:

- Contradice el conocimiento objetivo, (y a veces, el sentido común).
- Ignora o minimiza los hallazgos científicos que la contradicen.
- Proclama un gran éxito, rápido de alcanzar.
- Es fácil de administrar. No requiere especialización.
- No es transparente, no se discute con otros, ni se evalúa.
- No aporta datos objetivos. Se basa en relatos testimoniales y anécdotas.
- Existe un beneficio económico o de otro tipo para los promotores de la intervención.

1.8.2. Recomendaciones para la atención temprana en autismo

Desde una perspectiva más cercana a la atención temprana, la División para la Infancia Temprana del Consejo para Niños Excepcionales (*Division For Early Childhood of the Council for Exceptional Children - DEC*) de los Estados Unidos, propone una relación amplia de recomendaciones que abarcan las áreas de liderazgo, evaluación, entorno, familia, instrucción, interacción, equipos y colaboración, y transición (Division for Early Childhood Education, 2014). Aquí nos detendremos en algunas de las más relevantes para intervención directa en la atención temprana.

1.8.2.1. Recomendaciones para la manipulación del entorno

Hacen referencia a las manipulaciones o modificaciones que los terapeutas o su familia pueden realizar en el contexto del menor para favorecer su desarrollo, mejorando sus oportunidades para aprender, pero a la vez garantizando su seguridad. Por entorno se entiende aquí el contexto físico (por ejemplo,

los espacios, materiales y mobiliario), social (por ejemplo, interacciones con hermanos/as, iguales o familiares), y temporal (por ejemplo, la secuencia y duración de las actividades). El programa TEACCH con su énfasis en la enseñanza estructurada proporciona numerosas recomendaciones sobre cómo organizar el entorno para promover el aprendizaje y el desarrollo de las personas con autismo. La DEC propone específicamente las siguientes recomendaciones (2014), entre otras:

- Proporcionar apoyos y servicios dentro de los contextos naturales e inclusivos en los que los niños y niñas se mueven.
- Trabajar con la familia para modificar los entornos físicos, sociales y temporales.
- Trabajar con la familia para identificar de qué modo la tecnología puede proporcionar ayudas para optimizar la participación en los diferentes contextos inclusivos.
- Crear entornos para promover la actividad física y el ejercicio constante en niveles apropiados para su edad.

1.8.2.2. Recomendaciones para el trabajo con la familia

El trabajo con las familias supone tomarles como el centro del proceso de decisión en la atención temprana. En este sentido, se debe promover su participación activa en la toma de decisiones que acompaña a la evaluación y el diseño y desarrollo de la intervención, y apoyarlas para alcanzar las metas que se proponen en relación con ellas mismas y sus hijos e hijas. Esto supone que las actividades en las que se coopera con la familia son de varios tipos: prácticas centradas en la familia (es decir, conducentes a implicarlas con respeto en la toma de decisiones y seguimiento de la intervención), prácticas formativas y capacitadoras (para desarrollar sus habilidades de parentalidad positiva y como sujetos exitosos en la promoción del desarrollo de sus hijos e hijas), y prácticas de colaboración (en las que familia y profesionales cooperan en el desarrollo de la intervención para facilitar el logro de las metas propuestas de común acuerdo). En concreto, se propone:

- Construir una relación estrecha y respetuosa con las familias teniendo en cuenta su diversidad cultural, lingüística y socioeconómica.
- Proporcionar a las familias información actualizada y comprensiva de un modo que puedan comprenderla y tomar las decisiones correspondientes.
- Tener en cuenta las preocupaciones, prioridades y circunstancias de las familias.
- Trabajar con las familias para desarrollar los planes de intervención, y desarrollar esta de forma conjunta.
- Apoyar el funcionamiento de la familia, su confianza y capacidades, así como fortalecer las relaciones con sus hijos e hijas.
- Proporcionar a las familias oportunidades para desarrollar sus conocimientos y habilidades como padres y madres.
- Ayudarles a emplear los recursos formales e informales existentes.
- Ayudar a las familias a conocer sus derechos y ponerlas en contacto con organizaciones de autoayuda y apoyo.

La asociación **AETAPI (Asociación Española de profesionales del autismo- www.aetapi.org)**, por otro lado, tiene unas recomendaciones muy concretas sobre los derechos que la familia y su hijo/a tienen en el contexto de la atención temprana. Así, en la Guía de **Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo con trastorno del espectro del autismo** (Márquez et al., 2014), reivindican que tienen derecho a:

- Conocer en qué consiste exactamente el tratamiento y cuáles son sus objetivos, de manera previa a que este se inicie.
- Solicitar información sobre el conocimiento científico en que se basa la intervención y sobre la investigación disponible (importante: consultar si se han publicado en revistas científicas, puesto que requiere la revisión de paneles de expertos).
- Obtener explicaciones sobre la forma en que el tratamiento repercute en el desarrollo de la persona y sobre los beneficios que produce (también de sus posibles efectos secundarios en el caso de tratamientos farmacológicos).
- Ser informados sobre otros tratamientos científicamente validados, que puedan aportar beneficios similares.
- Consultar cómo se van a evaluar los resultados de la intervención y cómo se contrastará su impacto positivo en el desarrollo de la persona.
- Recibir información sobre las cualificaciones de los profesionales que realizan la intervención y sobre su experiencia profesional en el ámbito.
- Obtener los datos sobre el coste que implica para la familia (económico, personal, social, etc.).

1.8.2.3. Recomendaciones para la intervención con el niño/a.

Los procesos de intervención directa, por otro lado, deben cumplir los siguientes principios:

- Partir de la identificación, con la familia, de los puntos fuertes, preferencias e intereses del niño o niña.
- Identificar, junto con la familia, los objetivos que ayudarán al menor a convertirse en una persona competente, adaptada a su entorno, relacionada con otros, y que fomenten su aprendizaje en contextos naturales e inclusivos.
- Planificar los apoyos, adaptaciones y acomodaciones necesarios para los diferentes contextos que faciliten el que el niño o niña participe y aprenda en ellos.
- El aprendizaje debe estar inserto en las diferentes rutinas, actividades y entornos naturales.
- Las estrategias de intervención que se empleen deben ser aplicadas fielmente, de forma rigurosa y sistemática de acuerdo con los principios con los que fueron diseñadas.
- Es necesario incorporar mecanismos explícitos de **feedback** para aumentar la implicación, el juego y las habilidades de los menores.

- Se debe implicar a los iguales en la intervención para promover la participación y el aprendizaje del niño o niña.
- Las dificultades conductuales deben abordarse de una forma positiva mediante una evaluación funcional que conduzca a estrategias de prevención, promoción e intervención en diferentes contextos.
- El nivel de intensidad, la frecuencia y la duración de las intervenciones deben ajustarse a las necesidades de los niños/as.

1.8.3. CONCLUSIONES

Muchas veces lo que se necesita no es siempre lo más útil clínicamente. **La cuestión crítica es: '¿qué sabemos que puede ayudar más a esa persona?'**

La importancia de la investigación es indiscutible, aunque es también necesario ampliarla y adaptarla a la práctica psicológica, haciendo también hincapié en los elementos de experiencia profesional y la flexibilidad ante las variables culturales y circunstancias únicas de cada persona. **Las personas con TEA presentan necesidades de intervención complejas.** Dada la heterogeneidad del espectro y la necesidad de tratamientos basados en la familia, se hace difícil identificar de una forma sistemática cuál es la intervención más adecuada para esa persona en particular y su entorno familiar. El rango de habilidades y necesidades puede ser muy variable y **es nuestra responsabilidad ajustar nuestra intervención a dichas necesidades desde una perspectiva actualizada y ética atendiendo en lo posible a la evidencia disponible.**

1.9. BIBLIOGRAFÍA

- AHRQ (2016). What Is the Evidence Rating? AHRQ Health Care Innovations Exchange. Recuperado el 23/11/2016 de <https://innovations.ahrq.gov/help/evidence-rating>
- Bondy, A. S., y Frost, L. A. (1994). The picture exchange communication system. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 9(3), 1-19.
- Boyd, B. A., Hume, K., McBee, M. T., Alessandri, M., Gutierrez, A., Johnson, L., ... y Odom, S. L. (2014). Comparative efficacy of LEAP, TEACCH and non-model-specific special education programs for preschoolers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 366-380.
- Brian, J. A., Bryson, S. E., y Zwaigenbaum, L. (2015). Autism spectrum disorder in infancy: developmental considerations in treatment targets. *Current opinion in neurology*, 28(2), 117-123.
- Callahan, K., Shukla-Mehta, S., Magee, S., y Wie, M. (2010). ABA versus TEACCH: the case for defining and validating comprehensive treatment models in autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(1), 74-88.
- Camarata, S. (2014). Early identification and early intervention in autism spectrum disorders: Accurate and effective? *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 1-10.
- Charman, T. (2014). Early identification and intervention in autism spectrum disorders: Some progress but not as much as we hoped. *International journal of speech-language pathology*, 16(1), 15-18.
- D'Elia, L., Valeri, G., Sonnino, F., Fontana, I., Mammone, A., y Vicari, S. (2014). A longitudinal study of the TEACCH program in different settings: The potential benefits of low intensity intervention in preschool children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(3), 615-626.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenon, J., ... y Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23.
- Dawson, G., y Bernier, R. (2013). A quarter century of progress on the early detection and treatment of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 25, 1455-1472.
- Division for Early Childhood Education. (2014). DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014. Early Childhood Special Education. Recuperado el 8/12/2016 de <https://divisionearlychildhood.egnyte.com/dl/tgv6GUXhVo>
- ECRI Institute. (2009a). Comprehensive Educational and Behavioral Interventions for Autism Spectrum Disorders. Plymouth, Pensilvania: Autor.
- ECRI Institute. (2009b). Focal Educational and Behavioral Interventions for the Treatment of Autism Spectrum Disorders. Plymouth, Pensilvania: Autor.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2000). Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Geretsegger, M., Elefant, C., Mössler, K. A., y Gold, C. (2014). Music therapy for people with autism spectrum disorder. *The Cochrane Library. Cochrane Database of Systematic Reviews 2014, Issue 6*. Art. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004381.pub3>
- Gliga, T., Jones, E. J., Bedford, R., Charman, T., y Johnson, M. H. (2014). From early markers to neuro-developmental mechanisms of autism. *Developmental Review*, 34(3), 189-207.
- Gortázar, M., Zamora, M., Rodríguez, J., y Escobar, L. (2015). Programa AITTEA. Programa Sociocomunicativo de Atención Infantil Temprana para los Trastornos del Espectro del Autismo. Autismo Sevilla. Recuperado el 8/12/2016 de <http://aittea.autismosevilla.org/>
- Gray, C. (1994). *Comic strip conversations*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Greenspan, S. I. y Wieder, S. (con Simons, R.) (1998). *The child with special needs: Encouraging intellectual and emotional growth*. Reading, MA: Perseus Books.
- Greenspan, S. I., y Wieder, S. (2006). *Engaging autism: Helping children relate, communicate and think with the DIR floortime approach*. Cambridge, MA: Da Capo Lifelong Books.
- Güemes, I. C., Martín, M. C., Canal, R. y Posada, M. (2009). Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación, Instituto de Salud Carlos III.
- Hodgdon, L. A. (2002). *Estrategias visuales para mejorar la comunicación: ayudas prácticas para la escuela y el hogar*. Troy: Michigan. QuirkRoberts Publishing.
- Howlin, P. (2010). Evaluating psychological treatments for children with autism-spectrum disorders. *Advances in Psychiatric Treatment*, 16(2), 133-140.
- 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.
- Hulme, C., y Snowling, M. J. (2009). *Developmental Disorders of Language, Learning, and Cognition*. Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
- Lang, R., O'Reilly, M., Healy, O., Rispoli, M., Lydon, H., Streusand, W., ... y Didden, R. (2012). Sensory integration therapy for autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1004-1018.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55(1), 3-9.
- Lovaas, O. I. (1993). The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26(4), 617-630.
- Lovaas, O. I. (2003). *Teaching Individuals with developmental delays: Basic intervention techniques*. PRO-ED, Austin, TX.
- Márquez, C., Cañete, C., Arnaiz, J., Repeto, S., Salvadó, B., Pérez, I., Tamarit, J., ... Sanz, T. (2014). Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo con trastorno del espectro del autismo. Asociación española de profesionales del autismo, AETAPI. Recuperado el 16/12/2016 de <http://aetapi.org/download/recomendaciones-a-familias-que-buscan-atencion-temprana-para-su-hijo-con-trastorno-del-espectro-del-autismo-noviembre-2012/?wpdmdl=607>
- Martos, J., y Llorente, M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57(Supl 1), S185-91.
- Mesibov, G. B., y Shea, V. (1998). The culture of autism: From theoretical understanding to educational practice. Recuperado el 13/12/2016 de <http://www.autismuk.com/the-culture-of-autism/>
- Mesibov, G. B., Shea, V. y Schopler, E., (2004). The culture of autism. En Mesibov et al., *The TEACCH approach to autism spectrum disorders* (pp. 19-32). New York: Springer
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M. G., Etchepareborda, M. C., Abad, L., y Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50(3), 77-84.
- Murza, K., Schwartz, J., Hahs-Vaughn, D., y Nye, C. (2016). Joint attention interventions for children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 51(3), 236-251.
- OCEBM Levels of Evidence Working Group. (2011). *The Oxford 2011 Levels of Evidence*. Oxford Centre for Evidence-Based Medicine. Recuperado el 8/12/2016 de <http://www.cebm.net/ocbm-levels-of-evidence/>

- 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(4), 425-436.
- 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.
- 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.
- Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., y Laurent, A. C. (2003). The SCERTS Model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder. *Infants & Young Children*, 16(4), 296-316.
- Prizant, B., Wetherby, A., Rubin, E., Laurent, A., y Rydell, P. (2006). *The SCERTS Model: A Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorders*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A., y Hume, K. (2011). Early Intensive Behavioral Intervention for increasing functional behaviors and skills for young children with autism spectrum disorders (ASD). *The Cochrane Library*. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 8. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260>
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A., y Hume, K. (2014). Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) for Young Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): A Systematic Review. *Campbell Systematic Reviews* 2014: 9. Campbell Collaboration.
- Renty, J. O., y 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.
- Rogers, S. J., y Dawson, G. (2010). *Early start Denver model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. New York: 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.
- Salvadó, B. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 54 (Supl 1): S63-S71
- Salvadó, B. (noviembre, 2016). "Intervención" Ponencia presentada en la Mesa: "Retos actuales para el conocimiento del Autismo" del XVIII Congreso de AETAPI. AETAPI, León.
- Schopler, E. (1966). Visual versus tactual receptor preference in normal and schizophrenic children. *Journal of Abnormal Psychology*, 71(2), 108.
- Schreibman L. (2005). *The science and fiction of autism*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., ... & McNeerney, E. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2411-2428.
- Smith T., Groen A.D., y Wynn J.W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal of Mental Retardation*, 105, 269-85.
- Smith, T., e Iadarola, S. (2015). Evidence Base Update for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Child y Adolescent Psychology*, 44(6), 897-922.
- Strain, P. S., y Cordisco, L. (1993). The LEAP preschool model: Description and outcomes. *Preschool education programs for children with autism*, 224-244.
- Strain, P. S., y Hoyson, M. (2000). The Need for Longitudinal, Intensive Social Skill Intervention LEAP Follow-Up Outcomes for Children with Autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 116-122.
- Sussman, F. (1999). *More Than Words: A Guide to Helping Parents Promote Communication and Social Skills* in. Toronto, Ont.: The Hanen Centre.
- Sussman, F., Honeyman, S. y Lowry, L. (2007) *More Than Words – Guidebook for parents. More Than Words, Making Hanen Happen Leaders Guide*. Toronto: The Hanen Centre.
- Van Heijst, B. F. C., y Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19, 158-167.
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J., y Victorian ASELCC Team. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3140-3153.
- Welterlin, A., Turner-Brown, L. M., Harris, S., Mesibov, G., y Delmolino, L. (2012). The home TEACCHing program for toddlers with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(9), 1827-1835.
- Wolfberg, P., DeWitt, M., Young, G. S., y Nguyen, T. (2015). Integrated play groups: Promoting symbolic play and social engagement with typical peers in children with ASD across settings. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(3), 830-845.
- Zimmer, M., Desch, L., Rosen, L. D., Bailey, M. L., Becker, D., Culbert, T. P., ... y Adams, R. C. (2012). Sensory integration therapies for children with developmental and behavioral disorders. *Pediatrics*, 129(6), 1186-1189.
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., ... y Pierce, K. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136 (Supplement 1), S60-S81.

2. CAPITULO 2
¿CÓMO PIENSAN LAS PERSONAS
CON TEA?



Desde las descripciones iniciales de Kanner (1943) y Asperger (1944), se ha buscado una explicación a este desconcertante trastorno a través de abundante investigación científica y de las descripciones de las propias personas con TEA. Para facilitar esta comprensión, se han desarrollado algunas teorías que trataban de explicar el TEA de forma global.

Los estudios en los campos de la neurología y la genética han revelado que **el autismo está causado por anomalías cerebrales provocadas genéticamente**, y los psicólogos junto con los neurólogos han desarrollado teorías sobre las **dificultades y diferencias en la forma autista de procesamiento de información** en el cerebro (Vermeulen, 2012). La búsqueda de una explicación neurocognitiva del autismo ha dado lugar a cuatro grandes hipótesis que se reconocen en todo el mundo: la coherencia central débil, la teoría de la mente, la disfunción ejecutiva y la Intersubjetividad. Estas teorías han hecho mucho para aumentar nuestra comprensión del autismo "desde dentro":

- ▶ Según el modelo del déficit en la **Teoría de la Mente**, las personas con autismo tienen dificultades en la atribución de estados mentales (lo que la gente piensa, siente, desea, sabe, etc.) para sí mismos y para los demás. Esto se ha desarrollado recientemente en una teoría que afirma que las personas con autismo son buenas en la comprensión de los eventos del mundo físico u organizados y causados por reglas y sistemas (sistematizar), pero son menos eficaces en la comprensión de los acontecimientos causados por los agentes humanos (empatizar).
- ▶ La **teoría de la coherencia central débil**: Fue desarrollada por Uta Frith para explicar cómo las personas con TEA procesan la información y se enfrentan a los estímulos e interacciones sociales, tratando así de explicar las anomalías en los procesos cognitivos de estas personas. Su procesamiento de la información hace que perciban mejor los detalles y no la globalidad.
- ▶ La **teoría de la disfunción ejecutiva** plantea la hipótesis de que el autismo es el resultado de déficit en flexibilidad, planificación y otras funciones cognitivas superiores para organizar y controlar las reacciones.
- ▶ **Teoría del fallo en la intersubjetividad**: Es una teoría que se refiere a como a través de la mente se comprenden las intenciones de los demás de manera intuitiva. Este proceso se puede hacer con o sin elaboraciones cognitivas o simbólicas. El concepto de **intersubjetividad** (Trevorthen, 1982) se refiere a un proceso en que la actividad mental, incluyendo la conciencia, motivación e intenciones, cognición y emoción, es transferida entre las mentes. Las personas con TEA tendrían dificultades para esas primeras interacciones intuitivas, que son la base del posterior desarrollo social complejo.

Vamos a ver en detalle estas teorías cognitivas.

2.1. TEORÍAS COGNITIVAS Y NEUROPSICOLÓGICAS EN EL AUTISMO

2.1.1. Teoría de la mente

La **teoría de la mente**, concepto acuñado por Premack y Woodruff (1978), es la **capacidad para comprender la existencia de estados mentales** (deseos, creencias, pensamientos, ideas, sentimientos, etc.), la capacidad de **atribuir esos estados mentales a uno mismo y a los demás**,

de entender que **pueden ser verdaderos o falsos** y de ser capaz de emplear esta competencia en la **predicción de situaciones** derivadas del comportamiento de los demás. Todo esto hace que la teoría de la mente sea crucial en el desarrollo adecuado de la cognición socio-emocional y el desarrollo de una conducta social competente.



Muchas personas con TEA no muestran de forma similar al resto, esta capacidad de mentalización o teoría de la mente, padecerían una especie de **“ceguera” ante las mentes de los demás e incluso ante la propia**. Esta ceguera podría explicar muchas dificultades que presentan estas personas a nivel social y comunicativo.

La investigación acerca de la teoría de la mente en el TEA comienza en 1985 con un artículo de Simon Baron-Cohen, Alan Leslie y Utah Frith (1985). Para evaluar la capacidad de mentalización utilizaron el conocido test de Sally y Anne. El 80% de las personas con TEA de la investigación fallaron en el test de Sally y Anne y no diferenciaban entre su pensamiento y el pensamiento de la muñeca Sally.

Numerosas investigaciones han demostrado **las dificultades de las personas con TEA en los procesos mentales propios y ajenos**: Reconocer intenciones de los demás, juego simbólico, falta de imaginación, inferencias de estados emocionales y direcciones de la mirada, engaños y mentiras, nula comprensión del sarcasmo, metáforas, bromas e ironías.

El déficit en la teoría de la mente en personas con autismo suele aparecer desde el comienzo de la vida con dificultades en la atención conjunta, en el primer año, y continúa con la adquisición atípica de algunas capacidades relacionadas.

También se ha estudiado la relación entre el rendimiento en tareas de coherencia central, funciones ejecutivas y teoría de la mente en personas con autismo. Se observa mediante estudios longitudinales que **las funciones ejecutivas y la coherencia central** tienen un papel **fundamental en el desarrollo posterior de la teoría de la mente** (Pellicano, 2007; Pellicano 2010; Tager-Flusberg y Joseph, 2005), mientras que **la teoría de la mente no influye en el desarrollo posterior de las funciones ejecutivas ni de la coherencia central**. Esto puede llevar a pensar que la maduración de la capacidad de mentalización en las personas con autismo depende del desarrollo de las funciones ejecutivas y de la coherencia central, que se convertirían así en factores de riesgo que predecirían el desarrollo mentalista posterior.

Además de ser una característica universal, ya que se da en todo el espectro de una manera u otra, se han observado incluso ciertas dificultades en padres de personas con TEA, fundamentando cierta base genética (Baron-Cohen y Hammer, 1997). Mediante estudios de neuroimagen se han observado algunas áreas que tradicionalmente han estado relacionadas con la teoría de la mente. Estas serían la amígdala (Baron-Cohen, Ring, Wheelwright, Bullmore, Brammer, Simmons

y Williams, 1999), la corteza orbitofrontal y la corteza prefrontal medial (Baron-Cohen, Ring, Bullmore, Wheelwright, Ashwin y Williams, 2000), la corteza prefrontal dorsomedial (Castelli, Frith, Happe, y Frith, 2002) y la unión temporoparietal (Lombardo, Chakrabarti, Bullmore, y Baron-Cohen, 2011).

2.1.2. Teoría de la coherencia central débil

La teoría de la coherencia central débil, fue formulada por Francesca Happé y Uta Frith en 1.989 (Frith, 1989), y trata de explicar la dificultad que presentan las personas con TEA para integrar la información en un único todo coherente y general; focalizando su atención en pequeños detalles (procesamiento fragmentario). Mientras que las personas con desarrollo **neurotípico** poseen una tendencia natural a integrar la información que perciben en un todo, las personas con TEA tienen un estilo natural de percibir el mundo diferente, de forma fragmentada. Perciben bien las partes, pero no el todo, es decir, tienden a ver las cosas centrándose en los detalles y les resulta complejo integrar la información de conjunto. Entienden lo que perciben en un momento, como la suma de todos los pequeños detalles, por lo que les resulta difícil reconstruir o integrar todos los elementos, e igualmente complejo extraer información independiente del contexto en el que ocurre. Les cuesta trabajo, igualmente, interconectar información nueva con la almacenada en su memoria.

Esta manera de percibir la información **provoca dificultades importantes en muchos ámbitos, incluido el terreno socio-emocional**, ya que hay muchas claves en el entorno que nos permiten desenvolvernos de forma adecuada en contextos sociales e interacciones interpersonales.

Attwood dice que:

Una metáfora muy útil para entender en qué consiste la coherencia central débil es imaginarnos que enrollamos una hoja de papel en forma de tubo y con un ojo cerrado lo aplicamos contra el otro ojo abierto, como si fuera un telescopio, y miramos el mundo a través de él: se ven los detalles, pero no se percibe el contexto (Attwood, 2007).

La existencia de una coherencia central débil en personas con autismo, puede explicar algunas características como la literalidad en las conversaciones, los islotes de capacidades o la gran memoria mecánica. Pongamos como ejemplo una persona con un estilo cognitivo marcado por una coherencia central fuerte y otra débil. En el primer caso, tendría una gran facilidad para leer un texto y esbozar el argumento de la historia, aunque olvidemos elementos menos relevantes. Mientras que, en el segundo, puede perderse en los detalles de la ortografía y no prestar atención a unidades mayores de significado pues tienden a percibir fragmentada la información y presentar dificultades para extraer la idea principal.

Esta teoría justifica igualmente la dificultad para reconocer emociones. En el reconocimiento de caras se requieren dos tipos de procesamiento, de rasgos y de conjunto. Para interpretar la expresión emocional necesitan de un procesamiento de conjunto, por eso las personas con TEA tendrían dificultades importantes en el reconocimiento de caras.

De manera natural contamos con la capacidad para construir significados con los elementos que conocemos. Podemos relacionar la información que tenemos con la que vamos adquiriendo. Cuando la coherencia central es débil eso resulta mucho más complejo. Se entiende como un todo lo que perciben en ese momento determinado. **De ahí que suelen sentirse más cómodas ante conductas que se repiten y situaciones familiares**.

Este procesamiento de la información puede explicarse en parte por el funcionamiento del hemisferio cerebral derecho que presentan las personas con TEA. Este hemisferio es el encargado del procesamiento de la información visoespacial y de otros aspectos relacionados con la comunicación no verbal. Y también procesa mejor la información táctil y visual.

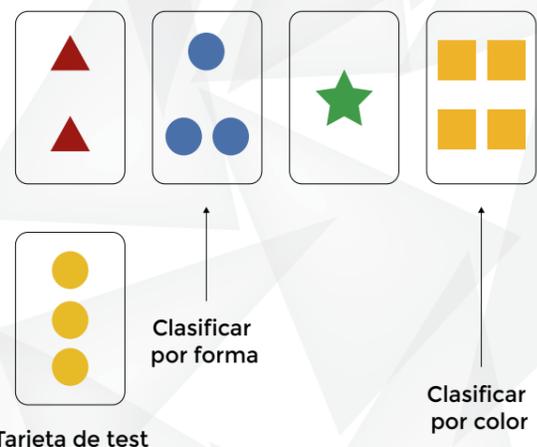
Estudios de neuroimagen y encefalográficos han puesto de manifiesto que sus patrones de conectividad están alterados. Presentan déficit en conexiones de larga distancia sobre todo en zonas frontoposteriores. Además, presentan alteración en estructuras de sustancia blanca interhemisférica.

Estos hallazgos de anomalías de conectividad funcional y de sustancia blanca sugieren alteraciones de conectividad neural y comunicación de regiones cerebrales que son las que están implicadas en los déficits cognitivos y conductuales.

2.1.3. Funciones ejecutivas

Función ejecutiva es el constructo cognitivo usado para describir conductas dirigidas hacia una meta, orientadas hacia el futuro, que se consideran mediadas por los lóbulos frontales. Incluyen la planificación, inhibición de respuestas prepotentes, flexibilidad, búsqueda organizada y memoria de trabajo. Todas las conductas de función ejecutiva comparten la necesidad de desligarse del entorno inmediato o contexto externo para guiar la acción a través de modelos mentales o representaciones internas (Ozonoff, Strayer, McMahon y Filloux, 1994, p. 1015).

Test de Clasificación de Tarjetas Wisconsin



Dentro de los trastornos del espectro del autismo hay un número elevado de estudios sobre las funciones ejecutivas. La primera investigación empírica sobre funciones ejecutivas en trastorno del espectro del autismo fue llevada a cabo por Rumsey (1985) que administró la Tarea de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin a personas adultas con autismo de alto funcionamiento, observando una estrategia de clasificación incorrecta en esta población al igual que en personas con lesiones frontales. A partir de esta investigación se valora la hipótesis de la disfunción ejecutiva como posible explicación de los síntomas nucleares del trastorno. Posteriormente,

Prior y Hoffmann (1990) fueron los primeros en administrar esta tarea a una muestra pediátrica con autismo, dando como resultado más errores en esta población que en el grupo control.

Estos resultados apuntan a un **déficit en estas personas en la capacidad de flexibilidad** que en su día a día se refleja principalmente en la resistencia al cambio que pueden mostrar. Para la realización de esta tarea, además de la **flexibilidad** también están involucradas la **inhibición**, la **memoria de trabajo** y el **cambio atencional** (Bond y Buchtel, 1984; Ozonoff, 1995), por lo que resulta difícil determinar cuál de estos procesos falla cuando la tarea no se realiza de manera adecuada.

Es frecuente encontrar en personas con TEA dificultades para parar de hacer una determinada tarea en algunos momentos o con algunas actividades y así, no poder pasar a la siguiente tarea. Numerosos estudios han demostrado que, en el TEA, son frecuentes los **deficits en la flexibilidad**, en la capacidad de **planificación** y **memoria de trabajo**. Otras investigaciones hablan de las funciones ejecutivas como un **deficit primario en el autismo** universal y capaz de explicar otros déficits del trastorno como los sociales o cognitivos. Existen estudios acerca del **rendimiento ejecutivo** en familiares de personas con autismo. Entre los mismos hay algunos que

han encontrado dificultades en estas tareas en gemelos y en padres. Por otro lado, también se han observado disfunciones ejecutivas en personas con rasgos autistas que no han recibido un diagnóstico.

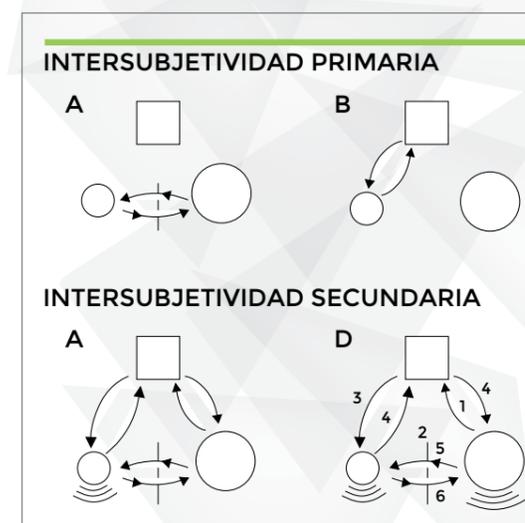
Mediante técnicas de neuroimagen se ha mostrado un desarrollo atípico de estructuras del **lóbulo frontal** (Carper y Courchesne, 2005), menor densidad de la materia gris y un funcionamiento anormal en regiones frontoestriales (McAlonan et al., 2005; Schmitz et al., 2006). Un ejemplo es el caso del córtex cingulado anterior, donde se observa un menor funcionamiento en personas con autismo durante el desarrollo de tareas **Go/No-Go** (Chan et al., 2011a, 2010b).

Esta disfunción ejecutiva presente en personas con TEA se puede vislumbrar a través de algunas características del trastorno como son: la ausencia de empatía, conductas estereotipadas, perseveraciones, rutinas, intereses restringidos, reacciones desmesuradas ante cambios en el entorno, conductas compulsivas, pobre afectividad, reacciones emocionales repentinas e inapropiadas, falta de originalidad y creatividad, dificultad para focalizar la atención o poca habilidad para organizar actividades futuras (Bradshaw, 2001; Damasio y Maurer, 1978; Damasio y Anderson, 1993).

Teoría de la intersubjetividad

Se denomina **intersubjetividad** a la **capacidad del ser humano de "introducirse" en los estados mentales de los demás interlocutores**, lo que permite compartir conocimientos entre ambos. Esta capacidad innata, surge mucho antes del desarrollo del lenguaje y es independiente a él. Es posible evidenciarla a temprana edad en los menores (alrededor de los dos meses de vida), puesto que ya comienzan a tener interés por los rostros humanos y las emociones que estos le profesen, lo que incita al menor a demostrar el afecto que le tiene al adulto mediante gestos y expresiones faciales a modo de respuesta, manifestándose como un tipo de conversación rudimentaria, no verbal y prelingüística. A medida que el niño o niña crece, descubre que el mundo tiene un fin de elementos, por lo tanto, la atención que se centraba solo en las personas, ahora también la dirige a estos elementos. Ante esta situación **el niño o niña percibe a la madre de forma distinta, viéndola no tan solo como una persona que satisface sus necesidades**, sino que la considera como un **medio para entender los nuevos elementos que conforman su mundo**. A esto Trevarthen lo llamó **intersubjetividad secundaria**.

Desde un modelo afectivo-emocional, Trevarthen (1979, 1982, 1988, 1989, 1993, 1998) y Hobson (1991, 1993) proponen que **las emociones y los afectos serían los primeros pasos para el acceso intersubjetivo**. Las personas con TEA tendrían dificultades específicas para procesar estímulos emocionales. Se propone que en muchas personas con TEA son muy escasos o nulos los indicios de percibir a otra persona como "sujeto" planteando que, si espontáneamente, se logra la **intersubjetividad primaria**, el logro de intersubjetividad secundaria ofrecería muchísimas dificultades para establecerse y en muchos casos no se consolidaría.



Entendiendo a las emociones y a los afectos como los primeros caminos hacia las mentes de los otros, algunas personas con TEA no pueden darse cuenta, o lo hacen con bastantes dificultades, de que las personas se diferencian de las cosas en el modo de establecer con ellas un contacto intersubjetivo. Como consecuencia de las carencias que presentan en relación al establecimiento de relaciones intersubjetivas, **aparecen dificultades para empatizar con las personas** ("sentir con ellas"), alteraciones importantes en la decodificación de emociones, comunicación declarativa ausente o muy escasa, ausencia de gestos protodeclarativos y, en los casos más severos, ausencia también de gestos protoimperativos y uso "instrumental" de las personas para pedir sin hacer uso de signos.

2.2. ¿Y SON ESTAS LAS ÚNICAS EXPLICACIONES? ¿SON SUFICIENTES?

Aunque estas teorías han mejorado considerablemente nuestra comprensión del autismo, ninguna de ellas logra explicar todo el cuadro completo. En otras palabras, **ninguna de ellas puede explicar plausiblemente todas las características del comportamiento de las personas con trastorno del espectro del autismo.** Por ejemplo, el enfoque de la teoría de la mente explica muy bien las dificultades sociales y de comunicación, pero es difícil encontrar una conexión lógica entre la falta de teoría de la mente y los comportamientos inflexibles o la resistencia al cambio. Es más, todas ellas presentan funciones cognitivas de alto nivel como variables clave en su explicación del autismo, ignorando el hecho de que el autismo también afecta las funciones cognitivas perceptivas y más bien básicas (p. ej. problemas sensoriales y de atención en el autismo). Por ejemplo, ¿cómo explicar los problemas sensoriales del autismo como un efecto de la falta de teoría de la mente?

Estas teorías tratan de explicar **cómo piensan las personas con TEA y cómo procesan la información a nivel cerebral.** Se dice que el autismo implica déficits cognitivos específicos, o un estilo cognitivo diferente. Esto es indudablemente cierto, pero no solo afecta a los procesos cognitivos más complejos y de alto nivel (como la capacidad de atribuir intenciones y sentimientos a las personas o la capacidad de hacer un plan), **también afecta, posiblemente aún con más intensidad, a procesos primarios y de bajo nivel en el cerebro.**

Que el autismo afecte los procesos cerebrales a un nivel más básico, puede suponer **importantes implicaciones sobre algunas prácticas comunes en el tratamiento actual del autismo.** Y ese es, al fin y al cabo, el principal interés de estas teorías, su aplicación eminentemente práctica. Puede suponer, por ejemplo, cambios en la intervención que hemos venido utilizando hasta hoy, como programas de entrenamiento de habilidades sociales, cuyo efecto pueden ser limitado porque ignoran elementos como el reconocimiento emocional o la resolución de problemas sociales. Tenemos claro, por tanto, que existen límites importantes en nuestros conocimientos y técnicas actuales y que debemos centrarnos en la creación de ambientes adecuados para las personas con TEA, en lugar de tratar de curar o corregir el autismo en sí (Vermeulen, 2012).

Pero, además, en la actualidad se añaden **nuevos elementos** que suponen cambios importantes para la propia visión de los mismos interesados: **las personas con TEA y sus familias.**

Para las familias, **tener a un hijo o hija con autismo genera en estos progenitores** (personas capaces y hábiles en el resto de ámbitos vitales) **una desorientación que les hace perder la fe en sus propios instintos.** En este terreno desconocido, se sienten desconcertados, asustados y perdidos. Además, al desconocimiento del trastorno se suma la avalancha de programas, metodologías y profesionales entre

los que la familia debe elegir, junto a la ansiedad e inseguridad que genera la falta de información fiable sobre los mismos. Nuestro trabajo como profesionales debe ser sustituir la ansiedad por conocimiento, la desesperación por esperanza y las dudas en uno mismo por confianza. Para ello, es clave **un modelo de intervención en atención temprana que ceda una parte significativa del peso de la intervención a la familia,** pero también a que sea **el propio menor con TEA quien guíe las prioridades de la intervención.** Y esto empieza cambiando el modo en que comprendemos el TEA (Prizant y Fields-Meyer, 2016).

Y respecto a las propias personas con TEA, también hay cambios. Hoy nos describen el TEA desde el prisma de la **neurodiversidad:** Los defensores de la neurodiversidad creen que **el espectro del autismo es genético y debe ser aceptado como una expresión natural del genoma humano.** Esta visión se originó a finales de los noventa como un desafío a las opiniones predominantes de la diversidad neurológica como inherentemente patológica, y sus defensores rechazan la idea de que las diferencias neurológicas necesitan (o puedan) curarse, ya que creen que son **formas auténticas de la diversidad humana, la autoexpresión y el ser y deben ser reconocidas y respetadas como una categoría social** al igual que el género, la etnia o la orientación sexual. Ser autista es una de ellas.

Esta corriente ha generado un movimiento de la neurodiversidad (Pier Jaarsma and Stellan Welin, 2012) que es un **movimiento internacional de los derechos civiles** que tiene al movimiento del **Autism Rights** como su elemento más influyente (Solomon, 2008). Un aspecto de la reivindicación de la neurodiversidad es ser una variación natural entre los seres humanos. Ser **neurodiverso o neurotípico** ("normal") son simplemente formas diferentes de existir como seres humanos. El segundo aspecto de la reivindicación de la neurodiversidad está relacionado con los **derechos, la no discriminación y otras cuestiones más políticas.** Los dos aspectos a menudo van juntos.

Este movimiento busca **crear un mundo en el que los autistas disfruten del mismo acceso que los demás ciudadanos.** La aceptación de la diferencia es esencial para comprender, aceptar y beneficiarse de las contribuciones de todos en nuestra sociedad, permitiendo así que todas las personas cumplan con su potencial (ASAN, 2016). **Los defensores de la neurodiversidad promueven sistemas de apoyo** (como servicios enfocados a la inclusión, adaptaciones, tecnologías de comunicación y de apoyo, formación ocupacional y apoyo a la vida independiente) **que permiten a los que son neurodivergentes vivir sus vidas como son,** en lugar de ser coaccionados o forzados a adoptar ideas acríticamente aceptadas de normalidad o adaptarse a un ideal clínico.

Muchos partidarios autistas de los derechos del autismo se describen a través de palabras que hacen **hincapié en la condición de TEA como una parte intrínseca de su identidad,** como **autista** o **aspie** para aquellos con síndrome de Asperger. Esto **contrasta con la recomendación general de las organizaciones de defensa de las personas con discapacidad** de utilizar **persona con...** cuando se refiere a una persona con una condición médica o mental o discapacidad, que para la comunidad autista supone hacer énfasis en que la persona tiene una enfermedad o trastorno.

2.3. Y ENTONCES... ¿CUÁL ES NUESTRA PERSPECTIVA ACTUAL SOBRE EL TEA?

Pues sabemos que el autismo es un trastorno **neurobiológico, poligenético,** que se inicia en el **desarrollo temprano.** Es **multiorgánico,** aunque predomina una **disfunción del sistema nervioso central.** Tiene un alto impacto en el **funcionamiento cognitivo y neurológico,** genera problemas en la **integración de información y en la coordinación de sistemas neurales múltiples.**

El autismo no es una enfermedad, es un modo diferente de ser humano. Los menores con TEA **no están enfermos, no tenemos que "cambiarles" ni "arreglarles", sino tratar de entenderles y cambiar lo que nosotros hacemos.** En otras palabras, la mejor manera de ayudar a una persona con TEA es cambiar nosotros mismos (nuestras actitudes, comportamiento y tipos de apoyo que proporcionamos) (Prizant y Fields-Meyer, 2016).

El primero de estos cambios es escucharles. Ross Blackburn (una mujer con TEA que ofrece conferencias sobre el impacto del autismo en su vida) plantea: "Si hago algo que no entiendes, tienes que seguir preguntando: ¿por qué, por qué, por qué?"

En lugar de clasificar las conductas de las personas con TEA como algo patológico, las nuevas corrientes las interpretan como una respuesta adaptativa, una forma legítima y funcional de afrontar, adaptarse, comunicar y negociar con un mundo que sienten abrumador y aterrador. Mientras otras metodologías basan su intervención en el objetivo de **eliminar** ciertas conductas, estas nuevas corrientes plantean que es mejor preguntarse ¿qué las motiva?, ¿cuál es su finalidad?, ¿ayudan de alguna manera a la persona? Y posteriormente promover habilidades, enseñar otras estrategias de afrontamiento y ofrecer apoyos que ayuden a prevenir estas conductas y sustituirlas por otras más deseables socialmente.

Desafortunadamente, el mismo diagnóstico del TEA se hace en base a la comprobación de un listado de dificultades y problemas (comunicativos, sociales y un repertorio restringido de conductas e intereses). Eso genera, que conductas como movimientos estereotipados sean a su vez tanto la causa del diagnóstico, como el síntoma del trastorno. "¿Por qué aletea? Porque tiene autismo. ¿Por qué tiene diagnóstico de TEA? Porque aletea" (Prizant y Fields-Meyer, 2016). Siguiendo este principio, la aproximación en la intervención supone eliminar dichas conductas y el éxito será que actúe con la mayor normalidad posible.

En su última publicación B. Prizant y Fields-Meyer (Únicamente humano: Una forma diferente de ver el autismo, 2016), proponen que "Se trata a la persona como un problema a resolver, en lugar de una persona a la que comprender. Se falla en mostrar respeto hacia la persona y se ignora la perspectiva y la experiencia de la persona [...]. El tratar de eliminar el comportamiento sin comprender plenamente su función no solo es inútil. También muestra una falta de respeto por el individuo. Peor aún, puede hacer la vida más difícil para la persona con autismo." Reproducimos a continuación tres párrafos (traducidos) de dicha publicación que resumen de modo muy acertado esta tesis en base al desajuste emocional:

Usualmente la razón que subyace a las "conductas autistas" [...] es que la persona está experimentando algún tipo de desajuste emocional. Cuando estamos bien regulados emocionalmente, estamos más disponibles para aprender y relacionarnos con los demás. Todos nos esforzamos por estar alerta, concentrados y preparados para participar en las actividades de nuestra vida cotidiana. Nuestros sistemas neurológicos ayudan a filtrar la estimulación excesiva, diciéndonos cuándo tenemos hambre o cansancio o cuándo protegernos del peligro. Las personas con autismo, principalmente debido a la neurología subyacente (la forma en que funciona el cableado del cerebro), son inusualmente vulnerables a los desafíos emocionales y fisiológicos cotidianos. Así que experimentan más sentimientos de incomodidad, ansiedad y confusión que otros. También tienen más dificultades para aprender a lidiar con estos sentimientos y desafíos.

Para ser claros: La dificultad para mantenerse bien regulado emocional y fisiológicamente debería ser una característica central y definitoria del autismo. Lamentablemente, los profesionales han pasado por alto esto, centrándose en los comportamientos resultantes en lugar de las causas subyacentes. Si conoce a una persona con autismo, considere lo que hace que esta persona sea menos capaz de mantenerse bien regulada: problemas de comunicación, ambientes caóticos, personas que confunden porque hablan o se mueven demasiado rápido, cambios inesperados, preocupación excesiva por cosas que son dudosas. Luego hay desafíos asociados, tales como hipersensibilidades al tacto y sonido, problemas motrices y del movimiento, privación del sueño, alergias y problemas gastrointestinales.

[...]Todos tenemos estos desafíos, pero las personas con autismo están inusualmente mal equipadas para tratar con ellos debido a su neurología. Eso los hace mucho más vulnerables que otros, es decir, su umbral puede ser mucho más bajo y tienen menos estrategias innatas de afrontamiento. En muchos casos, también tienen diferencias en el procesamiento sensorial: son altamente sensibles o poco sensibles al sonido, la luz, el tacto y otras sensaciones y, por lo tanto, menos capaces de manejarlos. Además, muchas personas con autismo no son conscientes de cómo otros pueden interpretar sus acciones cuando están desajustados. Sentirse emocionalmente desajustado afecta a diferentes personas de diferentes maneras.

Y aquí está la ironía: la mayoría de los comportamientos etiquetados como conductas autistas no serían déficits en absoluto, sino estrategias que la persona utiliza para sentirse mejor ajustada emocionalmente. En otras palabras, son **fortalezas**. Las estrategias que utilizan las personas con TEA (movimientos, llevar objetos determinados, alinear objetos o incluso la proximidad a ciertas personas) son rituales y hábitos como los que usamos el resto para el mismo fin, aunque su forma o intensidad pueden diferir y no ajustarse a los cánones sociales.

Por lo tanto, los enfoques de **checklist de déficits** para tratar el autismo resultarían ineficaces y podrían causar más ansiedad para la persona involucrada, porque precisamente se basa en eliminar o disminuir precisamente las estrategias que ayudan a la persona. Estos métodos son los que definen ciertos comportamientos y se enfocan en extinguirlos sin llegar a ahondar en las verdaderas motivaciones subyacentes a los comportamientos y, a menudo, culpan a la persona con TEA de no cumplir o manipular intencionadamente, en lugar de reconocer que está utilizando con éxito estrategias apropiadas, aunque sean poco convencionales. Si se logra eliminar estos comportamientos, lo que realmente se hace es despojar a la persona de sus estrategias de afrontamiento. Un mejor enfoque sería reconocer el valor de tales conductas y, cuando sea necesario, enseñar otras estrategias para mantenerse bien regulado que sean más acordes a convenciones sociales.

2.4. EL "TERCER ÁMBITO"

Muchos de esos comportamientos que las personas con TEA utilizan como estrategias de afrontamiento corresponden al **tercer ámbito de la tríada**. Puesto que en posteriores capítulos se tratarán expresamente los aspectos comunicativos y sociales del TEA, queremos introducir aquí las características **no sociales**. Estas son muy variadas e incluyen inflexibilidad, rigidez y perseveración, un repertorio repetitivo, restrictivo y obsesivo de intereses, así como un patrón disarmonico de inteligencia (Martos y Paula, 2011). Habitualmente, este tercer ámbito (el deseo

de invarianza ambiental y los repertorios de patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos o estereotipados) suele explicarse desde el marco de la teoría de la disfunción ejecutiva (presentada anteriormente).

Y es que algunas de las características del autismo, en un nivel descriptivo y conductual, son similares al déficit de función ejecutiva que se presenta tras una lesión frontal. Muchas personas con TEA exhiben conductas rígidas e inflexibles, muestran ansiedad ante cambios triviales en el entorno e insisten en seguir con sus rutinas detalle a detalle. A menudo estas personas pueden mostrarse perseverantes, centrándose en un interés limitado, realizando repetitivamente una conducta estereotipada o mostrando problemas para inhibir respuestas. Algunas personas con TEA poseen un gran "almacén" de información, pero parecen tener problemas para aplicar o usar este conocimiento significativamente. Finalmente, las personas con TEA se centran a menudo en los detalles y se muestran incapaces de ver la **globalidad** (Prizant y Fields-Meyer, 2016).

De cara a la intervención, quizás debiéramos aclarar primero el importante impacto que produce un déficit en función ejecutiva en un amplio rango de habilidades, ya que podría parecer que estas habilidades estuvieran bajo más control voluntario que otras habilidades cognitivas. Por ello, a veces se malinterpretan como intencionalidad inadecuada o falta de motivación. Estos problemas requieren conocimiento, comprensión y paciencia en el entorno de las personas con TEA y debe intervenir sobre ellos de forma específica. Por ejemplo, para ayudar en la planificación, puede enseñarse a los niños y niñas a dividir las tareas en pasos, a desarrollar una jerarquía creciente de sub-objetivos y secuenciar actividades para terminar o llevar a cabo un objetivo complejo. Otras tareas relevantes a trabajar expresamente serían: habilidades de autoorganización, como identificar la idea principal en una nueva información o establecer asociaciones entre la nueva información y el conocimiento ya adquirido y a ver la globalidad más que centrarse en los detalles. En suma, contribuir a un mayor desarrollo de la independencia (Prizant y Fields-Meyer, 2016). Para todo ello, es muy útil la perspectiva de la Enseñanza Estructurada del Programa TEACCH, sobre el que volveremos más adelante, uno de cuyos principales objetivos es, precisamente fomentar la independencia (Mesibov, Shea y Schopler, 2004).

También será necesario **ayudar a la generalización de los aprendizajes**, puesto que muchas personas con TEA pueden ser perfectamente capaces de hacer algo en una situación, pero incapaces en otra. **Esto se comprende cuando consideras que su conducta depende de la presencia o ausencia de ciertos detalles.** Puesto que muchas personas con TEA están **orientadas a los detalles**, son estos mismos los que hacen predecibles las situaciones (Vermeulen, 2001). En ese sentido, **es importante ser conscientes de que las propias ayudas y apoyos que ofrezcamos a las personas con TEA para realizar una tarea, serán para muchas personas con TEA, partes de la propia tarea...** ya que las personas con TEA no aprenden la tarea como un todo cohesionado de partes separadas relevantes o irrelevantes (instrucciones o apoyos y partes de la tarea en sí). Por ello, se les puede considerar **dependientes de una persona o dependientes de la estructura.** Deberemos ser conscientes de ello al proporcionar los apoyos.

Desde Kanner (1944), que ya describía el **deseo obsesivo-ansioso de mantener la igualdad, con ataques de pánico como resultado de dichos cambios**, se han descrito diversas interpretaciones a los comportamientos e intereses restringidos y estereotipados de las personas con TEA como defensas contra la ansiedad ante el mundo social (Despert, 1965), como una reacción a las dificultades para comprender qué sucede y a un sentimiento de incertidumbre permanente (Schopler y Mesibov, 1994) o como consecuencias de la ansiedad provocadas por las limitaciones en la comprensión del entorno (Howlin, 1998).

Para proporcionar más orden en este cajón de sastre, podemos organizar con mayor detalle las diferentes implicaciones de este tercer ámbito utilizando la escala de **Trastorno de la Anticipación y Flexibilidad** del inventario **IDEA** (Rivière, 1998, 2000). En ella se gradúan las posibles dificultades en tres áreas concretas: la anticipación, la flexibilidad y el sentido de la actividad.

1. La primera de ellas es el trastorno de la **anticipación**, que oscila entre la adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica (p.ej. películas de vídeo), **resistencia intensa a cambios y falta de conductas anticipatorias** hasta el otro extremo, en que situaríamos **alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios, aunque se prefiere un orden claro y un ambiente predecible.** En este apartado se gradúan las **necesidades de anticipación y de resistencia a los cambios**, en función de la amplitud de las estructuras temporales (primero inmediatas, luego cortas y finalmente más amplias (p.ej. vacaciones) y la necesidad de previsibilidad de la persona en forma de conductas anticipatorias. Y es que, en general, a muchas personas con TEA, **los cambios inesperados les generan confusión.** Pueden tener dificultades para predecir qué va a pasar, relacionar unas situaciones con otras, usar estrategias y esquemas de actuación aprendidas ante una realidad en otras semejantes, por lo que **cualquier situación es nueva y desconocida.** De cara a la intervención, necesitan **información con antelación** para saber qué pueden esperar de una determinada situación, es decir, anticipación. Como se ha comentado, **la estructuración ayuda** en estas dificultades: las **agendas visuales** ayudan a las personas con TEA a prepararse y hacer las cosas más predecibles y así saber qué puede esperar. Es necesario ofrecer **herramientas comunicativas**, en muchos casos usando sistemas aumentativos o alternativos de comunicación realizados con símbolos como imágenes y fotos, para ayudarles a expresarse por sí mismos señalando lo que quieren hacer. También será necesario **incluir actividades que faciliten su autorregulación**, y presentar opciones de **elección** para asegurarnos que tiene cierto grado de autonomía y dignidad. La anticipación podemos generarla **nosotros mismos, con nuestra propia actitud**, actuando de forma previsible y manteniendo un tono de voz calmado o moviéndonos despacio, para no transmitir el desajuste emocional que generan en nosotros esas conductas.
2. En la segunda área, el trastorno de la **flexibilidad**, el IDEA gradúa estas dificultades, partiendo de las estereotipias motoras simples, seguidas de los rituales simples y resistencia a cambios nimios, que se van haciendo más complejos derivando en rituales complejos, apego excesivo a objetos y preguntas obsesivas, para finalizar en contenidos obsesivos y limitados de pensamiento, intereses poco funcionales y flexibles y rígido perfeccionismo.

Las **personas con TEA utilizan conductas ritualizadas o automatizadas porque les ofrecen seguridad** (pese a que el resto cambie, esto permanece igual). Para nosotros, pueden ser conductas sin sentido, o frustrantes, pero para ellos son **"el modo en que las cosas deben hacerse"**. Los neurotípicos vemos la situación como un todo global, pero para las personas con TEA hay una suma de pequeños procedimientos y se pierden la relación de estos con el contexto. **Cuando las actividades no se incorporan a un contexto con un propósito de manera flexible para ser más adaptables, se convierten en rutinas o rituales, que se refieren a reglas fijas, a procedimientos.** Por lo tanto, desarrollarán las actividades o instrucciones sin conocer su propósito o finalidad, y en consecuencia, harán las tareas sin comprender qué hacen, ni porqué, de forma literal. Si al hacer la tarea de forma literal se equivocan, no entenderán tampoco donde ha estado el error, por no ser capaces de ver la situación como un todo.

Los **movimientos repetitivos como estereotipias o rituales**, solemos categorizarlos como conductas autistas. Son realmente conductas que podemos hacer cualquier otro ser humano (por ejemplo, piense en los gestos o expresiones de mucha gente cuando gana su equipo de fútbol favorito o en cómo nos comportamos en el coche). Probablemente la diferencia más significativa **es que la persona con TEA no sabe ajustarlas como el resto al contexto** y que, indudablemente, **el tipo de cosas que les emociona es diferente al de la media de la población**. Otra cuestión que se plantea de forma frecuente, es si los rituales son **indicadores de trastorno obsesivo compulsivo (TOC)**. En ambos casos puede aparecer fijación en rutinas, patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal, resistencia al cambio, e intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada, que convierten en un verdadero reto la diferenciación de los rituales, estereotipias y adherencia a rutinas del TEA de las obsesiones y compulsiones propias del TOC. Sin embargo, la importancia de su diferenciación es capital a nivel clínico por las implicaciones que tiene para el tratamiento (Paula, 2016). Pese a que **el tema es más complejo de lo que podría parecer**, podemos **simplificar la situación diciendo que su impacto en la persona es diferente**. El **TOC es disruptivo y egodistónico**, raramente hace a las personas sentirse mejor y la realización de la compulsión interfiere con las actividades diarias. Pero **en el caso de la persona con TEA los rituales les sirven justo para lo contrario**, para relajarse y autorregularse. En relación a los **temas de interés restringidos que dominan su conversación**: para una persona con escasas habilidades sociales y que encuentra estresante la conversación, el hecho de hablar incesantemente de un tema favorito y familiar **puede proporcionar una sensación de control**. Suponen, por tanto, un esfuerzo por ejercer el control, incrementar la predictibilidad ante la ansiedad que les supone una conversación social y al mismo tiempo **demostrar su interés por conectar con los demás y permanecer ocupado socialmente**. En lugar de los temas de interés, otros niños y niñas con TEA tienen algunas fijaciones con ciertos objetos... Las encuentran calmantes, les proporcionan una sensación de predictibilidad, de nuevo, de tener el control...

También **se asocian de forma frecuente estos comportamientos característicos del perfil de las personas con TEA con la ansiedad**. Isabel de Paula (2016) analiza bibliografía e investigación que asocian ansiedad y autismo hasta el punto en que se ha llegado a sugerir que la ansiedad es un componente integral del autismo (Weisbrot, Gadow, DeVincent y Pomeroy, 2005), que el autismo es un trastorno de estrés (Morgan, 2006) y que la ansiedad generalizada es tan común en las personas con autismo que incluso no debería ser diagnosticada como un trastorno separado (Bellini, 2006; Ghaziuddin, 2005; Gillott y Standen, 2007). **Concluye la autora que la investigación desmonta tal generalización, puesto que, pese a que la prevalencia de la ansiedad es alta en población con TEA, no es universal para todas las personas con el diagnóstico**.

- Finalmente, la tercera área de esta escala: el trastorno del **sentido de la actividad**. Inicia la graduación el predominio masivo de conductas sin meta que no son accesibles a consignas externas que dirijan la actividad. Le siguen la realización de actividades funcionales breves con consignas externas, que evolucionan a actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes, y cuya motivación es externa, finalizando en actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y desea, pero sin una estructura jerárquica de previsiones biográficas en que se inserten.

Y ¿qué influye en esta alteración del sentido de la actividad? Las personas con TEA suelen **ser buenos memorizando datos**, pero **suelen tener dificultades para pensar de forma global...** y, como podemos imaginar, conocer el nombre de los objetos no te hará más fácil

el saber utilizarlos. **Puesto que el mundo que les rodea puede no tener mucho sentido para ellos, como estrategia de adaptación utilizan instrucciones y reglas concretas**. Pero esas reglas carecen de utilidad a la hora de aplicar el **sentido común**, porque este **depende directamente del contexto**. El sentido y el sinsentido dependen de la coherencia de las cosas y eventos y **se derivan de asignar significados, no de las reglas de la lógica**. El problema del autismo no es solo asignar significado, es más bien asignar sentido... las personas con TEA experimentan problemas con el sentido porque no tienen suficiente comprensión de la coherencia y el significado de los elementos que generan dicho sentido. En consecuencia, **tienen dificultades en la resolución de problemas de manera eficiente y efectiva, porque se pierden el elemento clave que permite adaptarse a las situaciones con flexibilidad**, como el ejemplo que ofrece Vermeulen (2001) de un joven con TEA que llegó de casa con la maleta llena de ropa mojada. La secadora estaba estropeada y no secaba, aunque emitía las mismas señales sonoras de siempre. Él conocía los pasos de la tarea hacer la colada, pero no el sentido o significado de la actividad (secar la ropa).

Además, como ya señalaba Ángel Rivière (1998), **cuando los objetivos y funciones de las actividades que se ofrecen a las personas con autismo no se sitúan en un proyecto evolutivo razonable en función de las capacidades y pronóstico, se vacían de sentido. En estos casos, las actividades se convierten en tediosas imposiciones externas**.

Por lo tanto, **¿qué debe ser diferente en nuestra intervención desde esta perspectiva?** En lugar de enfocarnos en hacer que la persona con TEA cumpla nuestro plan, sin escucharlo, sin investigar qué le ocurre, **debemos fomentar la comunicación social** y encontrar maneras de proporcionar un **estado emocional bien regulado**. Las personas con TEA necesitan que les ayudemos a mantener una **sensación de control en su vida**, no un control ilimitado y abierto, sino **facilitarles elecciones dentro de una estructura predecible**. Podemos ayudar a las personas con TEA si les enseñamos **cosas que puedan hacer de manera independiente** para que tengan una sensación de control y puedan mantenerse bien regulados. Debemos, por tanto, **ayudarles a comprender que estamos aquí para darles apoyo, no para controlarles**.

2.5. LA ESTRUCTURA Y EL USO DE AYUDAS VISUALES

Puesto que se han nombrado a lo largo del capítulo en varias ocasiones el uso de la **enseñanza estructurada** y de las **ayudas visuales**, vamos a hacer una breve revisión de los mismos. En el campo de intervención del TEA se ha popularizado el uso de ayudas visuales hasta llegar a los extremos del **uso indiscriminado de los mismos**, sin evaluación de las necesidades individuales ni criterio alguno, convirtiendo lo que es meramente una herramienta en el fin mismo de la intervención. Revisaremos a continuación ambos conceptos.

2.5.1. La Enseñanza Estructurada

La **Enseñanza Estructurada** es un sistema que organiza la intervención teniendo en cuenta las habilidades, dificultades e intereses de las personas con TEA. Facilita un sistema de organización del espacio, el tiempo y las actividades **que hace que los procesos y estilos de enseñanza sean más "amigables" para las personas con TEA**:

- Las expectativas se hacen más **concretas y claras**.
- Pone el énfasis en **comprender y ajustarse a las necesidades individuales**, en lugar de juzgar la adecuación o compatibilidad del alumno/a con algún modelo implícito o explícito de normalidad social o cognitiva.
- Reconoce **que las necesidades de cada persona serán individuales y la intervención, ajustada a la evaluación de estas**.
- Planea que muchas personas con TEA **requerirán cierto gado de apoyo externo en la organización** (debido a los problemas de planificación ya comentados)
- Reconoce **tanto los puntos fuertes de la persona** (habilidades, talentos, intereses especiales, personalidad, etc.) como las **debilidades o dificultades, basando la intervención en los primeros**: Por ejemplo, muchas personas con TEA tienen mucho más desarrollada las habilidades visuales en comparación con las auditivas. La Enseñanza Estructurada les permite utilizar este **punto fuerte** presentándoles la información e instrucciones visualmente. La información visual hace que las cosas tengan más significado para las personas con TEA y les permite aprender y desenvolverse independientemente.

El **principal objetivo de la Enseñanza Estructurada es incrementar la independencia y control de las conductas** teniendo en cuenta las habilidades cognitivas, necesidades e intereses de las personas con TEA, y, por lo tanto, adaptar el ambiente a las mismas. **El segundo es hacer el entorno más comprensible**. La enseñanza estructurada utiliza **elementos visuales para traducir a la persona con TEA las expectativas y oportunidades del entorno**, convirtiendo a quienes les rodeamos en "intérpretes transculturales" entre **la cultura del autismo** y el contexto.

¿Y a qué nos referimos con la **cultura del autismo** (Mesibov y Shea, 1998; Mesibov et al., 2004)? Con este concepto desde el programa **TEACCH** sugieren que las personas con TEA forman parte de un grupo con características comunes, que son diferentes (que no inferiores) a las del resto de la población. Por supuesto que el autismo no es realmente una cultura, sino una discapacidad causada por una disfunción neurológica, pero ya que afecta a las personas con TEA en todas las facetas de su vida y les diferencia de otros grupos de personas haciéndolos diferentes o distintos, podríamos comparar el autismo con la cultura. Asimismo, personas de países (culturas) diferentes, pueden tener problemas de comunicación, comprensión y otras facetas del comportamiento humano. Por ello, un profesional que trabaje con personas con TEA, debe ser un intérprete transcultural: alguien que entendiendo ambas culturas sea capaz de traducir las expectativas y procedimientos del mundo de los neurotípicos a las personas con TEA. Tratamos de incrementar las habilidades y comprensión de la persona con TEA, mientras también adaptamos los ambientes a sus necesidades espaciales: igual que al viajar a un país extranjero, aunque intentemos aprender el idioma o la moneda, estaremos encantados de encontrar la traducción de algún cartel al castellano o una guía de ayuda para comprar un billete de tren...

Así, enfatizar la evaluación individual y la cultura del autismo requiere que comprendamos a las personas con TEA y que construyamos nuestros programas en torno al funcionamiento de cada persona. Esto no supone expectativas más altas o bajas. Simplemente requiere comenzar donde esté la persona y ayudarlo a desarrollarse tanto como le sea posible. Por ello, es diferente a desarrollar un modelo de comportamiento normal para todos, e intentar que las personas con TEA encajen en este molde, se sientan cómodas o no.

Existen cuatro componentes de la Enseñanza Estructurada: la estructura física del entorno, la estructura temporal, los sistemas de trabajo y la estructura e información visual.

En todos ellos es importante **destacar la importancia del ajuste individual** para no dar a la persona **ni más ni menos apoyos de los necesarios**, para que le ayuden a ser autónomo sin sobred depender de ellos pero que le faciliten aprender a organizarse. Son todos, en fin, formas de enseñar función ejecutiva.

2.5.1.1. Estructura física

La **estructura física y la organización del entorno** hacen que los espacios sean más interesantes, claros y manejables para las personas con TEA. Simplemente **mantener el espacio ordenado** o la **situación del mobiliario** puede afectar a la capacidad de la persona para desenvolverse en el entorno, comprender sus expectativas y funcionar independientemente. **La información visual clara reduce la ansiedad y fomenta la independencia**. La estructura física puede también minimizar distracciones y promover un trabajo más consistente y efectivo, evitando dificultades de coherencia central. Los apoyos **deberán adaptarse a las necesidades individuales y a la edad**, proporcionando **siempre el menor nivel de apoyos requeridos**. Poder acceder de manera sencilla a los materiales en el momento en el que se van a usar es importante para personas de cualquier edad y nivel de independencia.

2.5.1.2. Estructura temporal

Ya hemos comentado que las personas con TEA precisan de **claridad y predictibilidad**. Prover a las personas con TEA de un **sistema de anticipación comprensible** que le ayuden a dirigirse a las actividades específicas, reduce la ansiedad ayudándoles a organizarse, comprender y anticipar sus actividades diarias. Para implantarla, podemos utilizar dispositivos **que "visibilicen" el tiempo** (p.ej. reloj de arena, temporizador...), que **aclaren la duración de actividades** y si han **terminado** o no (Apps, aspas rojas...) y cuál es la **secuencia de actividades** prevista (como agendas visuales). El tipo de agenda y el número de actividades que se incluyan se **ajustarán al nivel comprensivo** de la persona. La agenda dice visualmente "dónde voy a estar, para qué actividades, y en qué orden" - el "qué, dónde y cuándo" del día. También explica **cómo moverse por los espacios físicos** con un propósito, de manera independiente, y con calma. Es una **rutina positiva** para ayuda al menor a que sobrelleve mejor los cambios, facilitar las transiciones y trabajar la **flexibilidad**.

2.5.1.3. Sistemas de trabajo

Los **sistemas de trabajo**, ayudan a organizar el trabajo sin la asistencia o supervisión directa de un adulto. Ayudan a las personas con TEA **a saber lo que se espera que hagan** en las distintas actividades comunicando cuatro paquetes de **información**: 1. **¿Cuál** es el trabajo que tiene que hacer? 2. **¿Qué cantidad** de trabajo (o cuántas tareas) se le pide que hagan en ese periodo de tiempo? 3. **¿Cómo** puede saber que está avanzando y cuándo han **terminado**? 4. **¿Qué ocurrirá cuando hayan terminado** la actividad? Ayudan a las personas a **recopilar los materiales** y a **enlazar unas tareas con otras sin supervisión** y se pueden aplicar en todos los contextos vitales de la persona. El sistema de trabajo **ayuda a organizar determinadas actividades**. Proporciona formas **significativas, organizadas y efectivas de realizar actividades específicas** y hace concreto el concepto de "acabado", aportándole significado. Saber cuánto trabajo tiene que hacer y darle sentido al avance que van haciendo hasta completar la tarea puede ser una gran ayuda para las personas con TEA.

2.5.1.4. Organización de tareas: estructura e información visual

Cada **tarea debe ser visualmente organizada y estructurada** para minimizar la ansiedad e incrementar al máximo la claridad, comprensión e interés. Tres componentes de las actividades son especialmente cruciales para conseguir resultados positivos: la claridad, la organización y las instrucciones visuales.

2.5.1.4.1. Claridad visual

Aclarar los componentes importantes de una tarea **resaltando aspectos relevantes** e importantes puede mejorar significativamente la realización de dicha tarea con el menor nivel de ansiedad posible.

2.5.1.4.2. Organización visual

La organización visual implica la **distribución y estabilidad de los materiales** de forma atractiva, organizada y minimizando la estimulación, dividiendo los espacios grandes en partes más pequeñas.

2.5.1.4.3. Instrucciones visuales

Proporcionan a las personas con TEA **información visual** que les explica, de forma adaptada a su nivel de comprensión, **qué se requiere exactamente para terminar esa tarea**, determinando los pasos necesarios, ofreciendo un modelo, etc.

2.5.2. El uso de ayudas visuales

En muchos recursos prácticos disponibles en la bibliografía, **se da por hecho que todas las personas con TEA** son excelentes pensadores visuales, es decir, que comprenden, asimilan y retienen mejor la información que se les presenta de manera visual.

Pero la propia Temple Grandin (principal valedora de ese concepto) describe en su libro *The Autistic Brain: Thinking Across the Spectrum* (Grandin y Panek, 2013) cómo, tras leer una crítica de 1998 de su libro *Pensando en imágenes* (Grandin, 2006), (en la que se objetaba que hacía muchas generalizaciones cuando, de hecho, algunas personas con TEA tienen severas dificultades visuales de procesamiento y no son visuales en absoluto) se empezó a replantear si podría ser cierto. Relata que escribió *Pensando en imágenes* porque había llegado a comprender que la forma en que veía el mundo no era la forma en que otras personas lo hacían. Sobre la base de la investigación y su propia experiencia de ver el mundo, se sintió cómoda con su conclusión: la naturaleza visual espacial de la mente autista en general. Pero en el libro *El cerebro autista plantea la hipótesis de que las mentes del espectro del autismo están orientadas al detalle, pero la forma en que se especializan varía a través de tres tipos diferentes de pensamiento especializado* (que pueden mezclarse entre ellos):

1. pensamiento visual - pensar en imágenes
2. música y pensamiento matemático
3. pensamiento de la lógica verbal

¿Significa esto que no debemos utilizar las ayudas visuales?

No necesariamente. En cambio, refuerza la necesidad de evaluar en profundidad las necesidades individuales y habilidades de la persona, basar la intervención en sus fortalezas y apelar a sus patrones de pensamiento. Además, destaca la idea de la inutilidad del uso indiscriminado de las ayudas visuales per se.

Además, como ya se ha señalado en el capítulo 1 seguimos contando con **evidencias de la eficacia del uso de las ayudas visuales** y extensa bibliografía al respecto (Bryan y Gast, 2000; Carson, Gast, y Ayres, 2008; Duttlinger, Ayres, Bevil-Davis y Douglas, 2013; Koyama y Wang, 2011; Cihak, 2011; Liu y Breslin, 2013; Mesibov, Browder, y Kirkland, 2002; Mesibov y Shea, 2011; Spriggs, 2007; Grandin, 2006; Häußler, 2005; Mesibov, Shea, Schopler, 2004; Cohen y Sloan, 2007; Eckenrode, Fennell y Hearsey, 2004; Hodgdon, 2002; Mesibov y Howley, 2003...):

- Su **uso sistemático** reduce las conductas desafiantes y promueve el aprendizaje, favorece la comunicación (p.ej. PECS), promueve la independencia, facilita la comprensión del entorno (p.ej. *Historias sociales* y Conversaciones en forma de historieta, Gray, 1994, 1998, 2000, 2004).
- Son la base de **varios programas ampliamente utilizados** (TEACCH, Montessori, PEANA...)

Pero esa utilización debe hacerse también previo conocimiento del nivel de representación que mejor comprende la persona, es decir, necesitamos saber lo que una persona comprende y percibe, así como el significado que atribuye a aquello que percibe.

2.5.2.1. El significante: sistema de representación

El término **significante** se utiliza para denominar la forma **material o casi material** (objeto, foto, etc.) **de un concepto**. Para determinar cuál utilizar, es de enorme importancia poder disponer de una **prueba de evaluación válida y fiable** que nos informe con precisión sobre ello: Una herramienta disponible es el test ComFor (Verpoorten, 1996). En el Manual del Test ComFor (Verpoorten, 2014) encontraremos instrucciones claras y un sistema de puntuación sencillo de aplicar y fácil de interpretar.

El modelo que lo guía establece diferentes niveles de percepción y atribución de significados:

- **Sensación:** Suma de experiencias sensoriales. Si se presenta de forma habitual se produce familiaridad, pero sin significado funcional ni referencial, p.ej. **vaso**.
- **Presentación:** la información se percibe dentro de un contexto, p.ej. Comprende significado funcional, siempre que contenga bebida, intenta alcanzar el vaso, señalarlo para pedirlo. Es un significado predecible en "aquí y ahora".
- **Representación:** La persona comprende el significado oculto, el referente o la función simbólica. Para ello la permanencia del objeto es indispensable. Símbolo y referente no son idénticos sino entidades diferenciadas. Ofrece control sobre el futuro. Se alcanza cuando existe lenguaje verbal o cuando se comprende que un gesto, objeto, pictograma... representan el acto de beber, con objeto no presente. La palabra **vaso** representa el objeto.
- **Metarepresentación:** Se transmite información más allá del significado literal, significado separado de la representación primaria, p.ej. metáforas, frases hechas... Así, **ganar la copa** es una victoria, no tiene relación con beber.

Cada ítem se presenta como una tarea de clasificación, visual y concreta, distinguiendo 2 niveles, 5 series y 32 ítems. Concretamente el test mide 2 niveles:

- **Nivel I, Tareas de Presentación:** Clasificación de objetos (por forma, color o tamaño) o imágenes (fotos, pictogramas, dibujos) idénticos en función de sus características literalmente perceptibles: materia, forma, color y tamaño.
- **Nivel II, Tareas de Representación:** Clasificación de objetos o fotos no idénticos, en función de su significado más allá de características literalmente perceptibles. Primero objeto-objeto, foto-foto y luego objeto-foto, foto-picto o foto-texto.

Los resultados generales de la prueba son que las personas con TEA suelen obtener mejor discriminación de forma y puntuaciones relativamente altas en el nivel de presentación, pero también suelen tener dificultades para llegar a la metarrepresentación, y en personas con más necesidades de apoyo no se produce la transición entre la sensación a presentación o de esta a representación.

Pero no es imprescindible el uso de esta prueba, y la misma evaluación se puede hacer de forma "casera". Para ello, podemos **observar situaciones espontáneas en las que comprenda y utilice símbolos gráficos, o sondear su interés en logos, fotografías, videos, envases comerciales de alimentos y puzles**. Esta información es útil, porque hay una **relación entre ver e interactuar** con el contenido visual que se encuentra en el mundo natural y **apreciar su significado simbólico**. Después, **la capacidad de clasificar** se puede adaptar como un medio para explorar el **nivel de representación mediante un sistema de emparejamiento**.

2.5.2.2. El significado

El significado es el contenido mental, es el concepto o idea que se asocia al significante y al objeto que representa (su referente) en todo tipo de comunicación.

Y es que, además de las dificultades para escoger el sistema de representación en sí, **hay otro elemento fundamental que en muchas ocasiones se suele obviar: la comprensión del concepto a representar**. "El significado es el eje central de nuestra forma de vivir, construida socialmente" (Powell, 2000). Y precisamente, el **vínculo entre el aprendizaje y el significado** depende de nuestra **forma de vida cultural y social**, por lo que en el caso de las personas con TEA estarán limitadas por las **variables que hemos descrito anteriormente, así como de su dependencia del contexto**:

Las personas con TEA **deben experimentar los conceptos que queremos representar**, deben **vivirlos y conocerlos**, puesto que en caso contrario por muchas ayudas visuales que utilicemos, **no serán capaces de entender a qué nos referimos**. Por ejemplo, presentar una representación gráfica de la emoción **alegría** sin conocer a qué lo estamos asociando, carece totalmente de sentido. Posteriormente, **para enseñar apropiadamente el uso del símbolo, asociarlo con el contexto, objeto o situación de forma sistemática**, asegurarnos de captar primero su atención, dar tiempo y modificar la imagen si es necesario. **Es recomendable elaborar herramientas sencillas y claras y considerar las adaptaciones y personalización** pertinentes en aspectos como ubicación, cómo se utilizará, edad, nivel de habilidad, tamaño de las ilustraciones, etc...

Resumiendo y considerando todo lo expuesto con anterioridad, incluso tras las formas más extremas de conductas desafiantes, nuestras **actitudes sobre las personas con TEA**, nuestro **grado de conocimiento** sobre ellas, lo **ajustado de los apoyos que les prestemos** y nuestra **habilidad para "traducirles" el entorno**, establecerán una **significativa diferencia en sus vidas** (y en las de quienes les rodean). Bajo esta perspectiva, las conductas "particulares" de las personas con TEA **no son más que una forma única y diferente (neurodiversa) de ser humanos**.

2.6. BIBLIOGRAFÍA

- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), 76-136.
- Attwood, T., (2007). *Guía del Síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós.
- Autistic Self Advocacy Network. (2016). *Autistic Self Advocacy Network. "Position Statements"*. Washington: ASAN. Recuperado el 15/12/2016 de <http://autisticadvocacy.org/home/about-asan/position-statements/>
- Baron-Cohen, S., y Hammer, J. (1997). Parents of children with Asperger syndrome: what is the cognitive phenotype?. *Journal of cognitive neuroscience*, 9(4), 548-554.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"?. *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Baron-Cohen, S., Ring, H. A., Bullmore, E. T., Wheelwright, S., Ashwin, C., y Williams, S. C. R. (2000). The amygdala theory of autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 24(3), 355-364.
- Baron-Cohen, S., Ring, H. A., Wheelwright, S., Bullmore, E. T., Brammer, M. J., Simmons, A., y Williams, S. C. (1999). Social intelligence in the normal and autistic brain: an fMRI study. *European Journal of Neuroscience*, 11(6), 1891-1898.
- Bellini, S. (2006). The development of social anxiety in adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 138-145.
- Bennett, T. A., Szatmari, P., Bryson, S., Duku, E., Vaccarella, L., y Tuff, L. (2013). Theory of Mind, language and adaptive functioning in ASD: A neuroconstructivist perspective. *Journal of the Canadian Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 22(1).
- Bernard-Opitz, V., y Häußler, A. (2011). *Visual Support for Children with Autism Spectrum Disorders: Materials for Visual Learners*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company, AAPC Publishing.
- Bond, J. A., y Buchtel, H. A. (1984). Comparison of the Wisconsin Card Sorting Test and the Halstead Category Test. *Journal of Clinical Psychology*, 40, 1251-1255.
- Bottroff, V., (1999). Proceso cognitivo social en personas con trastornos del espectro autista: un déficit de teoría de la mente. Presentado en la *Autism 99 International Autism Conference*. Recuperado el 16/12/2016 de http://espectroautista.info/tc_deficit.html.
- Bradshaw, J. L. (2001). *Developmental disorders of the frontostriatal system: Neuropsychological, neuropsychiatric, and evolutionary perspectives*. Hove: Psychology Press.
- Bryan, L. C., y Gast, D. L. (2000). Teaching on-task and on-schedule behaviors to high-functioning children with autism via picture activity schedules. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(6), 553-567.
- Cabarcos, J. L., y Simarro, L. (1999). *Función ejecutiva y autismo*. Circa 1999. Recuperado el 15/12/2016 de http://espectroautista.info/tc_fe.html
- Calderón, L., Congote, C., Richard, S., Sierra, S., y Vélez, C. (2012). Aportes desde la teoría de la mente y de la función ejecutiva a la comprensión de los trastornos del espectro autista. *Revista CES Psicología*, 5(1), 77-90.

- Carper, R. A., y Courchesne, E. (2005). Localized enlargement of the frontal cortex in early autism. *Biological psychiatry*, 57(2), 126-133.
- Carson, K. D., Gast, D. L., y Ayres, K. M. (2008). Effects of a photo activity schedule book on independent task changes by students with intellectual disabilities in community and school job sites. *European Journal of Special Needs Education*, 23(3), 269-279.
- Castelli, F., Frith, C., Happe, F., y Frith, U. (2002). Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental states to animated shapes. *Brain*, 125 (Pt. 8), 1839-1849.
- Chan, A. S., Han, Y. M., Leung, W. W. M., Leung, C., Wong, V. C., y Cheung, M. C. (2011). Abnormalities in the anterior cingulate cortex associated with attentional and inhibitory control deficits: a neurophysiological study on children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 254-266.
- Chan, A. S., Han, Y. M., Sze, S. L., Cheung, M. C., Leung, W. W. M., Chan, R. C., y To, C. Y. (2011). Disordered connectivity associated with memory deficits in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 237-245.
- Cihak, D. F. (2011). Comparing pictorial and video modeling activity schedules during transitions for students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 433-441.
- Cohen, M.J., y Sloan, D. L. (2007). *Visual supports for people with autism: A guide for parents and professionals (Topics in Autism)*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Cox, R. y Boswell, S., (octubre, 2002). *Apuntes del Curso de Formación sobre el método TEACCH para educadores y profesionales del autismo*. FIPA, Barcelona.
- Damasio, A. R., y Anderson, S. W. (1993). The frontal lobes. En K. Heilman y E. Valenstein (Eds.), *Clinical neuropsychology* (pp. 409-448). Oxford, England: Oxford University Press.
- Damasio, A., y Maurer, R. (1978). A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*, 35, 777-786.
- Despert, J. L. (1965). *The emotion disturbed child, then and now*. New York: Vantage Press.
- Duttlinger, C., Ayres, K. M., Beville-Davis, A., y Douglas, K. H. (2013). The effects of a picture activity schedule for students with intellectual disability to complete a sequence of tasks following verbal directions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(1), 32-43.
- Echeverry, I. G. (2010). *Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo*. Pensamiento psicológico, 8(15).
- Eckenrode, L., Fennell, P., y Hearsey, K. (2004). *Tasks galore. For the real world*. Raleigh, NC: Tasks Galore.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Blackwell, Oxford.
- Frith, U., y Happé, F. (1994). Autism: Beyond "theory of mind". *Cognition*, 50(1-3), 115-132.
- Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Gillott, A., y Standen, P. J. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of intellectual disabilities*, 11(4), 359-370.
- Grandin, T. (2006). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. New York, NY: Vintage Press Edition.
- Grandin, T., y Panek, R. (2013). *The autistic brain: Thinking across the spectrum*. Houghton Mifflin Harcourt.
- Gray, C. (1998). *Social Stories and Comic Strip Conversations*. En Schopler, E., Mesibov, G., and Kunze, L. (Eds.), *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism?* pp.167-198. New York: Plenum Press.
- Gray, C. (1994). *Comic strip conversations*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Gray, C. (2004). *Social Stories™ 10.0: The new defining criteria and guidelines*. Jenison Autism Journal, Jenison Public Schools, Jenison, MI, 15(4), 2-20.
- Gray, C. y White, A. L. (2000). *My Social Stories book*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Happé, F. (1997). *Autism: Understanding the mind, Fitting together the pieces*. Retrieved May, 15, 2008. Traducción: *El autismo: entender la mente y componer las piezas*.
- Happé, F. (1998). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Happe, 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.
- Häußler, A. (2005). *The TEACCH approach for educating individuals with autism*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Häußler, A., Happel, C., Tuckernann, A., Altgassen, M., y Adl-Amini, K (2003). *SOKO Autism: Group training of social competence for individuals with autism: Experience and practical help*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in cognitive sciences*, 8(1), 26-32.
- Hobson, R. P. (1991). Against the theory of 'Theory of Mind'. *British Journal of Developmental Psychology*, 9(1), 33-51.
- Hobson, R. P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hillsdale, NJ: Taylor & Francis.
- Hodgdon, L. A. (2002). *Estrategias visuales para mejorar la comunicación: ayudas prácticas para la escuela y el hogar*. Troy: Michigan. QuirkRoberts Publishing.
- Howlin, P. (1998). *Children with autism and asperger syndrome. A guide for practitioners and carers*, New York, John Wiley.
- Jaarsma, P., y Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30.
- Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*, 2: 217-50.
- Koyama, T., y Wang, H. T. (2011). Use of activity schedule to promote independent performance of individuals with autism and other intellectual disabilities: A review. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2235-2242.
- Liu, T., y Breslin, C. M. (2013). The effect of a picture activity schedule on performance of the MABC-2 for children with autism spectrum disorder. *Research quarterly for exercise and sport*, 84(2), 206-212.
- Lombardo, M.V., Chakrabarti, B., Bullmore, E.T., y Baron-Cohen, S. (2011). Specialization of right temporo-parietal junction for mentalizing and its relation to social impairments in autism. *Neuroimage*, 56 (3), 1832-1838.

- Martínez, M. (2011). Intersubjetividad y Teoría de la Mente. *Psicología del Desarrollo*, 1(2), 9-28.
- Martos, J., González, P. M., Llorente, M., y Nieto, C. (Ed) (2005). *Nuevos desarrollos en autismo: El futuro es hoy*. Madrid: Imserso-APNA.
- Martos, J., y Paula, I. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 52(1), 147-153.
- Martos, J., y Riviere, A. (Ed) (2001). *Autismo: Comprensión y explicación actual*. Madrid: Imserso-APNA.
- McAlonan, G. M., Cheung, V., Cheung, C., Suckling, J., Lam, G. Y., Tai, K. S., ... y Chua, S. E. (2005). Mapping the brain in autism. A voxel-based MRI study of volumetric differences and intercorrelations in autism. *Brain*, 128(2), 268-276.
- Mesibov, G. B., (octubre, 2007). *Apuntes del curso Advanced TEACCH Methods*. The National Autistic Society, Nottingham.
- 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 Behavior Interventions*, 4(2), 73-79.
- Mesibov, G. B., y Howley, M. (2003). *Accessing the curriculum for pupils with autistic spectrum disorders: Using the TEACCH programme to help inclusion*. Taylor & Francis Group. David Fulton Publishers.
- Mesibov, G. B., y Shea, V. (1998). The culture of autism: From theoretical understanding to educational practice. Recuperado el 13/12/2016 de <http://www.autismuk.com/the-culture-of-autism/>
- Mesibov, G. B., y Shea, V. (2011). Evidence-based practices and autism. *Autism*, 15(1), 114-133.
- Mesibov, G. B., Shea, V. y Schopler, E., (2004). The culture of autism. En Mesibov et al., *The TEACCH approach to autism spectrum disorders* (pp. 19-32). New York: Springer.
- Mesibov, G. B., Shea, V., y Schopler, E. (with Adams, L., Burgess, S., Chapman, S. M., Merkler, E., Mosconi, M., Tanner, C., y Van Bourgondien, M. E.). (2004). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer.
- Moreno, S. J. y O'Neal, C. (2000). *Tips for teaching high functioning people with autism*. Crown Point, IN: Indiana Resource Center for Autism. Recuperado el 13/12/2016 de <https://www.iidc.indiana.edu/pages/Tips-for-Teaching-High-Functioning-People-with-Autism>
- Morgan, K. (2006). Is autism a stress disorder? What studies of nonautistic populations can tell us. En M. G. Baron, J. Groden, G. Groden y L.P. Lipsitt (2006). *Stress and coping in autism*. 129-182. Oxford: Oxford University Press.
- Noens, I. L., y Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2008). The central coherence account of autism revisited: Evidence from the ComFor study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(2), 209-222.
- Noens, I., Van Berckelaer-Onnes, V., Verpoorten, R., y Van Duijn, G. (2006). The ComFor: an instrument for the indication of augmentative communication in people with autism and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(9), 621-632.
- Ozonoff, S. (1995). Reliability and validity of the Wisconsin Card Sorting Test in studies of autism. *Neuropsychology*, 9, 491-500.
- Ozonoff, S., Strayer, D. L., McMahon, W. M., y Filloux, F. (1994). Executive function abilities in autism and Tourette syndrome: An information processing approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(6), 1015-1032.
- Ozonoff, S., y McEvoy, R. E. (1994). A longitudinal study of executive function and theory of mind development in autism. *Development and psychopathology*, 6(03), 415-431.
- Paula, I. (2016). *La ansiedad en el autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Pellicano, E. (2007). Links between theory of mind and executive function in young children with autism: clues to developmental primacy. *Developmental psychology*, 43(4), 974.
- Pellicano, E. (2010). Individual differences in executive function and central coherence predict developmental changes in theory of mind in autism. *Developmental psychology*, 46(2), 530.
- Powell, S. D. (2000). *Learning About life asocially: the autistic perspective on education*. En S. D. Powell (Ed.). *Helping children with autism to learn*. London: David Fulton.
- Premack, D., y Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and brain sciences*, 1(04), 515-526.
- Prior, M., y Hoffmann, W. (1990). Brief report: Neuropsychological testing of autistic children through an exploration with frontal lobe tests. *Journal of autism and developmental disorders*, 20(4), 581-590.
- Prizant, B. M., y Fields-Meyer, T. (2016). *Uniquely human: A different way of seeing autism*. Simon and Schuster.
- Rivière, A. (1997). *Desarrollo normal y Autismo (1/2 y 2/2)*. Curso de Desarrollo Normal y Autismo, celebrado los días 24 al 27 de septiembre de 1997 en el Casino Taoro, Santa Cruz de Tenerife (España). Recuperado el 13/8/2016 de https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/agonzale/Asun/2006/TrastDslo/Lecturas/Autismo/RivDsloNorAut1.htm
- Riviere, Á. (1998). Capítulo 3. Tratamiento y definición del espectro autista II: Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En A. Rivière y J. Martos (Ed.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, pp. 107-160. Madrid: Imserso-APNA.
- Rivière, A. (2002). *IDEA: Inventario de espectro autista*. Buenos Aires: Fundec.
- Rodríguez, N., García, E., Gorrioz, A., y Regal, R. (2002). ¿Cómo se estudia el desarrollo de la mente? *Vuitenes Jornades de Foment de la Investigació de la FCHS, Universitat Jaume I*, 1-13, Castelló. Recuperado el 8/12/2016 de <http://hdl.handle.net/10234/80146>
- Rumsey, J. M. (1985). Conceptual problem-solving in highly verbal, nonretarded autistic men. *Journal of autism and developmental disorders*, 15(1), 23-36.
- Saldaña, D. (2008). Teoría de la mente y lectura en las personas con trastornos del espectro autista: hipótesis para una relación compleja. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 28(2), 117-125.
- Schmitz, N., Rubia, K., Daly, E., Smith, A., Williams, S., y Murphy, D. G. (2006). Neural correlates of executive function in autistic spectrum disorders. *Biological psychiatry*, 59(1), 7-16.
- Schopler, E. (1966). Visual versus tactual receptor preference in normal and schizophrenic children. *Journal of Abnormal Psychology*, 71(2), 108.
- Schopler, E., (noviembre, 2001). *El programa TEACCH y sus principios*. Ponencia presentada en las Jornadas Internacionales de Autismo y PDD, Laboratorios Great Plains, Barcelona.
- Schopler, E. y Mesibov, G. B. (1994). *Behavioral issues in autism*. New York, Plenum Press.
- Solomon, A., (mayo, 2008). "The autism rights movement". *New York Magazine*. Recuperado el 5/12/2016 de <http://nymag.com/news/features/47225/>

- Spriggs, A. D., Gast, D. L., y Ayres, K. M. (2007). Using picture activity schedule books to increase on-schedule and on-task behaviors. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 209-223.
- Tager-Flusberg, H., y Joseph, M.J. (2005) How Language Facilitates the Acquisition of False-Belief Understanding in Children with Autism. En Wilde Astington, J., y Baird, J.A. (Ed) *Why Language Matters For Theory of Mind* (pp. 298-318). Oxford University Press: Oxford.
- Tirapu, J., Pérez, G., Erekatxo, M., y Pelegrín, C. (2007). ¿Qué es la teoría de la mente?. *Revista de Neurología*, 44(8), 479-489.
- Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy: a description of primary intersubjectivity. En M. Bullowa (ed.). *Before speech: The beginning of interpersonal communication*. New York: Cambridge University Press.
- Trevarthen, C. (1982). The primary motives for cognitive understanding. En G. Butterworth y P. Light (Eds.). *Social cognition. Studies of development of understanding*; Brighton: Harvester Press.
- Trevarthen, C. (1988). Universal cooperative motives: How infants begin to know language and skills of culture. In, G. Jahoda y I. M. Lewis (Eds.) *Acquiring culture: Ethnographic perspectives on cognitive development* (pp, 37-90). London: Croom Helm.
- Trevarthen, C. (1989). Les relations entre autisme et le développement socioculturel normal: arguments en faveur d'un trouble primaire de la régulation du développement cognitif par les émotions. En *Autismes et troubles du développement global de l'enfant*, Lelord et al., Paris, Expansion Scientifique Française, p. 56-80.
- Trevarthen, C. (1993). The function of emotions in early infant communication and development. In, J. Nadel and L. Camaioni (Eds.), *New Perspectives in Early Communicative Development*, (pp.48-81). London: Routledge.
- Trevarthen, C. (1998). The concept and foundations of infant intersubjectivity. In, S. Bråten (Ed.), *Intersubjective Communication and Emotion in Early Ontogeny*, (pp. 15-46). Cambridge: Cambridge University Press.
- Vermeulen, P. (2001). *Autistic Thinking—this is the Title*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Vermeulen, P. (2012). *Autism as context blindness*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company, AAPC Publishing.
- Verpoorten, R. (1996). *Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: Een multidimensioneel communicatiemodel*. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 22, 106-120.
- Verpoorten, R., Noens, I., Van Berckelaer-Onnes, I., (2014). *Manual del Test ComFor. Precursores de la Comunicación. Prueba para la evaluación de las necesidades de sistemas aumentativos de comunicación*. Ávila: Autismo Ávila.
- Weisbrot, D. M., Gadow, K. D., DeVincenc, C. J., y Pomeroy, J. (2005). The presentation of anxiety in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Child & Adolescent Psychopharmacology*, 15(3), 477-496.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. Barcelona, Ed. Paidós.

2.7. MATERIALES ÚTILES

- Bernard-Opitz, V., y Häußler, A. (2011). *Visual Support for Children with Autism Spectrum Disorders: Materials for Visual Learners*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company, AAPC Publishing.
- Cohen, M. J., y Sloan, D. L. (2007). *Visual supports for people with autism: a guide for parents and professionals*. Bethesda, MD. Woodbine House Inc.
- Eckenrode, L., Fennell, P., y Hearsey, K. (2003). *Tasks galore*. Raleigh, NC: Tasks Galore.
- Eckenrode, L., Fennell, P., y Hearsey, K. (2004). *Tasks galore: For the real world*. Raleigh, NC: Tasks Galore.
- Eckenrode, L., Fennell, P., y Hearsey, K. (2005). *Tasks galore: Making groups meaningful*. Raleigh, NC: Tasks Galore.
- Eckenrode, L., Fennell, P., Hearsey, K. y Reynolds, B. (2009). *Tasks galore. Let's Play*. Raleigh, NC: Tasks Galore.
- Hodgdon, L. A. (1999). *Solving behavior problems in autism: Improving communication with visual strategies*. Troy: Michigan. Quirk Roberts Publishing.
- Hodgdon, L. A. (2002). *Estrategias visuales para mejorar la comunicación: ayudas prácticas para la escuela y el hogar*. Troy: Michigan. QuirkRoberts Publishing.
- Linton, S. B. (2011). *Cómo Preparar un Área de Trabajo en Casa para un Niño con Autismo*. Createspace.
- Linton, S. B. (2011). *Cómo Preparar un Aula para Estudiantes con Autismo*. Createspace.
- McClannahan, L. E., y Krantz, P. (2010). *Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior (Topics in autism)*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Mesibov, G. B., y Howley, M. (2010). *El acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión*. Ávila: Autismo Ávila.
- Savner, J.L., y Smith Myles, B., (2000). *Preparación de apoyos visuales para uso en el hogar y la comunidad: Estrategias para las personas con autismo y síndrome de asperger*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company, AAPC Publishing.
- Shane, H.C., Laubscher, E., Schlosser, R., Fadie, H., Sorce, J., Abramson, J., Flynn, S., Corley, K. (2014) *Enhancing communication in individuals with autism. A guide to visual immersion System*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.

Webs

- ARASAAC: www.catedu.es/arasaac/
- BOARDMAKER: www.mayer-johnson.com
- BUILDING BLOX, LNC.: www.buildingblox.net
- DIVISIÓN TEACCH. www.teacch.com
- TASKS GALORE, NC: www.TasksGalore.com

3. CAPITULO 3: IDEAS BÁSICAS PARA LA DETECCIÓN Y EL DIAGNÓSTICO EN EL TEA.

Orientaciones para la detección y el diagnóstico en el trastorno del espectro del autismo



Nos vais a permitir comenzar este módulo de una manera poco "técnica", con las hermosas palabras que Ángel Rivière utilizó para describir el autismo:

Aquellos niños y niñas a los que el autismo cubría con sus blancos copos de silencio. El autismo produce un cataclismo evolutivo que aún no puede ser coronado y vencido en la lucha poderosa por superarlo.

El motivo de resaltar estas palabras de Ángel Rivière, es transmitir algo que tiene que ver con la **calidad humana y compromiso del profesional** que por motivos terapéuticos, diagnósticos o educativos tenga que compartir momentos con una persona con trastorno del espectro del autismo. Las personas con TEA **encuentran limitados sus recursos intersubjetivos, de las motivaciones sociales y de la identidad fundamental hacia los otros**, es decir, se ve afectado el proceso natural, cultural de humanización. Nuestro compromiso es comprender profundamente este hecho y tener presente que el objetivo final y volviendo a las palabras de Ángel Rivière es "promover, tanto en el medio externo como en el interno, los cambios necesarios para que la experiencia interna de las personas autistas sea lo más satisfactoria, compleja y humanamente significativa que sea posible".

El trastorno del espectro del autismo es considerado en la actualidad como **un trastorno del neurodesarrollo de base biológica**. Las investigaciones apuntan a que es **uno de los trastornos con un mayor componente hereditario**, ya se han descubierto al menos 500 genes involucrados en su etiología, aun así, no existe ningún marcador biológico que por sí solo defina el trastorno (Blog de José Ramón Alonso: <http://jralonso.es/2014/11/11/investigaciones-recientes-sobre-el-autismo/#more-318200>). La consecuencia de ello, es que **el diagnóstico se hace a través de conductas que nos informan de deficiencias que competen a las competencias comunicativas, a la interacción social y a las conductas restrictivas y repetitivas**. No obstante, este hecho puede generar muchos errores de interpretación por parte del profesional e incluso por parte de las familias. La complejidad de la detección y el diagnóstico se ve además **afectada por la gran heterogeneidad en la manera de expresarse las dificultades en las áreas socio-comunicativas y de inflexibilidad mental y comportamental**, en el momento de hacerse evidentes las dificultades, así como en la presencia o no de discapacidad intelectual, presencia de lenguaje y comorbilidad con otros trastornos, sin hacer menoscabo de variables temperamentales y de otras características más relacionadas con el entorno y las oportunidades y la diversidad de experiencias vividas por la persona en sus primeros años de vida.

Este conjunto de circunstancias **nos exige un profundo conocimiento acerca de la neuropsicología del trastorno del espectro del autismo y un extenso conocimiento del desarrollo evolutivo normativo** en los primeros tres años de vida. Existen como iremos viendo a lo largo del módulo, **instrumentos** que, tanto para la detección como para el diagnóstico, tenemos a nuestro servicio, así como las buenas prácticas que deben guiar nuestro proceso, pero insistimos en los conocimientos arriba indicados para una adecuada interpretación de las herramientas.

Por otro lado, a pesar del esfuerzo realizado sobre la mejora en la fiabilidad y especificidad de los instrumentos de detección y diagnóstico, así como la existencia de criterios diagnósticos consensuados por la comunidad científica y recogidos en la DSM-5 (APA, 2014), queremos hacer explícitas **las malas prácticas que aún se siguen realizando sustituyendo y validando las opiniones clínicas personales por encima y en detrimento de los criterios diagnósticos consensuados**.

El trastorno del espectro del autismo **afecta a 1 de cada 68 personas**. Como todos sabemos, **hoy por hoy el trastorno no se cura ni hay ninguna terapia milagrosa**. Por el contrario, genera unas **dificultades de intensidad variable** en las competencias sociales, cognitivas y comunicativas que influyen directamente en las habilidades adaptativas y compromete el bienestar emocional y calidad de vida

de las personas afectadas, **necesitando una atención especializada en todos los casos**. Subrayamos todos los casos para aclarar que no existen “autismos leves”. El “autismo invisible” que relacionamos con chicos y chicas con lenguaje fluido y sin discapacidad intelectual, se da probablemente en **personas que a lo largo de su vida van a necesitar apoyo y ayuda psicológica** para adaptarse a un mundo social incomprensible y que presenta una comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos.

Partiendo de las premisas de que el trastorno del espectro del autismo está presente desde el nacimiento y que los dos primeros años de vida del bebé es el periodo más importante y más rápido de crecimiento y desarrollo neuronal, **la detección precoz cumple la importante función de abrir la puerta a una intervención específica dirigida a los síntomas centrales del TEA**, con el objetivo de reducir la gravedad de los síntomas y acelerar el desarrollo del niño en todas las áreas pero principalmente en el socioemocional, comunicativo-lingüístico y cognitivo.

No existe un instrumento universal con las propiedades necesarias para asegurar la detección eficiente y precoz para todos los niños y niñas con trastorno del espectro del autismo. La variabilidad en el momento de aparición de los primeros síntomas y la variabilidad en la expresión de las dificultades interfieren en la detección precoz. Por ello, **es necesario tener un enfoque evolutivo del trastorno**. Es decir, debemos conocer cuáles son las conductas críticas que nos deben poner en alerta según la edad cronológica. Por otro lado, **los indicadores más fiables para el diagnóstico temprano se centran en las alteraciones en la esfera del área social** como son la escasa interacción con los demás y mirada esquiva, no responder cuando le llaman por su nombre, contacto visual reducido, e incapacidad para participar en juegos de imitación y en vocalizaciones recíprocas.

3.1. LA DETECCIÓN ANTES DE LOS 12 MESES

Según se recoge en el artículo de Zwaigenbaum et al. (2015) “Early identification of autism spectrum disorders: Recommendations for practice and research”, (http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/136/Supplement_1/S10.full.pdf) todavía no podemos hablar de marcadores comportamentales fiables en niños menores de 12 meses.

Sin embargo, se han desarrollado algunas escalas como la **AOSI Escala de Observación del Autismo en Bebés** (Bryson, McDermott, Rombough, Brian y Zwaigenbaum, 2000; Bryson, Zwaigenbaum, McDermott, Rombough, y Brian, 2008), desarrollada para detectar y vigilar los signos tempranos de autismo en bebés de alto riesgo (con hermanos y hermanas mayores con trastorno del espectro del autismo). De los resultados obtenidos se sugiere mantener en vigilancia durante los meses siguientes a menores que presentan a los 12 meses de edad, marcadores relacionados con alteraciones en el contacto ocular y seguimiento visual, orientación al nombre, imitación, respuestas sociales recíprocas, dificultades para **desenganchar** adecuadamente la atención y retraso en el lenguaje receptivo y expresivo.

Por otro lado, del artículo de David Saldaña, “Desarrollo infantil y autismo: la búsqueda de marcadores” (2011), recogemos la siguiente conclusión:

Al mismo tiempo, a los 12 meses tienden a observarse una serie de marcadores que se repiten en diferentes estudios, aunque no siempre con las mismas implicaciones. Entre ellos se incluyen los déficits en la atención conjunta, la respuesta limitada al nombre, retrasos en la comunicación verbal y no-verbal, la exploración atípica de los objetos, retraso motor, algunas conductas repetitivas, diferencias en el temperamento y menor capacidad imitativa (Elsabbagh y Johnson, 2010).

3.2. DETECCIÓN ENTRE LOS 12 Y 24 MESES

3.2.1. Señales de alerta

Seguimos escuchando demasiado a menudo la expresión “**wait and see**” (**Esperar y ver**), cuando los padres y madres llegan a una consulta, generalmente pediátrica (aunque no exclusivamente) preocupados por el desarrollo de su hijo o hija. No obstante, en la página de **Autism Speak**, aparece recogida, como en la Academia Americana de Neurología infantil, la Academia Americana de Psiquiatría Infantil, así como la revisión exhaustiva de expertos en detección e intervención en TEA (Zwaigenbaum et al., 2009; Chlebowski, Fein y Robins, 2014; Robins et al., 2014) respalda la evidencia clara para el cribado específico en TEA a los 18 y 24 meses.

En la página del **proyecto FirstWords** (<http://firstwordsproject.com/>) de la Universidad de Florida, aparecen recogidos los **indicadores tempranos o los Red Flag**, para el autismo, para los 18 y los 24:

Comunicación social

- ▶ Uso limitado de gestos, como dar, mostrar, saludar agitando la mano, aplaudir, señalar o asentir con la cabeza.
- ▶ Retraso en el habla o falta de balbuceo o conversación social.
- ▶ Emisión de sonidos extraños o uso de un tono de voz fuera de lo común.
- ▶ Dificultad para usar al mismo tiempo gestos, contacto visual y sonidos o palabras.
- ▶ Imitación de otras personas o juegos simbólicos limitados o nulos.
- ▶ Interrupción en el uso de palabras que solía decir.
- ▶ Uso de la mano de otra persona como herramienta (por ejemplo, poner la mano del padre sobre un frasco para que lo abra) .

Interacción Social

- ▶ No mira directamente a las personas o es difícil hacer que lo mire a usted.
- ▶ No tiene expresiones cálidas o de alegría.
- ▶ No responde cuando alguien lo llama por su nombre.
- ▶ No le llama la atención hacia las cosas ni le muestra objetos que le interesen.
- ▶ No comparte intereses ni disfrute con otras personas.

Conductas repetitivas e intereses marcados por cosas específicas:

- ▶ Mueve las manos, los dedos o todo el cuerpo en formas inusuales.
- ▶ Crea rituales, como alinear objetos o repetir palabras, acciones o comportamientos una y otra vez.
- ▶ Concentra mucho la atención en tipos de objetos inusuales, como cucharas de madera, piedras, respiraderos o topes de puertas, o tiene mucho apego hacia ellos.

► Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

- Tiene un interés excesivo en objetos, acciones o actividades específicos, lo que interfiere con su interacción social.
- Tiene intereses sensoriales fuera de lo común, como oler objetos o mirar con el rabillo del ojo. Tiene reacciones exageradas o parcas hacia ciertos sonidos, texturas u otros estímulos sensoriales.

(http://firstwordsproject.com/wp-content/uploads/2015/08/What_is_ASD_Spanish.pdf).

3.2.2. Instrumentos de cribado

El **M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers)**, es uno de los instrumentos de detección más utilizados. Se compone de 23 preguntas. Hay 6 preguntas críticas, si el niño o niña puntúa negativamente en 2 o más preguntas críticas o no supera 3 ítems cualquiera, se debería realizar una evaluación más exhaustiva de su desarrollo. El M-CHAT produce un elevado número falsos positivos, pero debemos matizar esto, ya que estos falsos positivos son en realidad menores que van a presentar dificultades en el desarrollo y que van a necesitar atención o estimulación temprana. El valor predictivo de esta herramienta para cualquier retraso en el desarrollo es del 90-98%. Datos recientes indican que el valor predictivo del M-CHAT es del 28% en menores de 16-24 meses, pero del 61% en mayores de 24 meses.

Con el objetivo de mejorar la herramienta debemos conocer la revisión que se hace de esta en el 2009 por Robins, Fein y Barton (2009), El M-CHAT-R/F que está diseñado para ser usado con el M-CHAT-R. El **M-CHAT-R** es válido para cribar menores de entre 16 y 30 meses de edad para evaluar el riesgo de trastorno del espectro del autismo (TEA). Aparecen las mismas preguntas que el M-CHAT, pero facilita un árbol de decisiones de cada pregunta para facilitar y aclarar cuando las respuestas de los padres son imprecisas o ambiguas. Muestra un valor predictivo para otros trastornos y retrasos en el desarrollo, del 94%. (http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_Spanish_Spain.pdf)

Otras herramientas nos pueden ayudar a detectar indicadores tempranos y que podemos utilizar junto al M-CHAT. Nos referimos a la **CSBS-DP Communication and Symbolic Behavior Scales: Developmental profile** (Wetherby y Prizant, 2002). Es una herramienta de detección y evaluación con referencia a la competencia comunicativa de los bebés y niños pequeños, medida por siete factores predictivos del desarrollo del lenguaje, como la mirada y emoción, la comunicación, los gestos, los sonidos, las palabras, la comprensión, y el uso de objetos. Se usa con bebés y niños pequeños cuya edad es la comunicación funcional entre los 6 meses y 24 meses de edad cronológica.

(<http://espectroautista.info/CSBSDP-es.html>)

(http://www.autismosevilla.org/as_profesionales_pruebas.html)

La **vigilancia rutinaria del desarrollo** que consistiría en el uso sistemático del M-CHAT y la supervisión activa de los niños y niñas basadas en las señales rojas o alertas para el autismo serviría para detectar a niños y niñas menores de dos años con TEA.

Debemos añadir a esa vigilancia, dos elementos más, por un lado, algunos **aspectos prenatales y perinatales** como la existencia de un familiar directo con diagnóstico de TEA, niños o niñas adoptados con antecedentes biológicos desconocidos y síndrome genético relacionados con el

autismo (síndrome x-frágil, esclerosos tuberosa...). Y por otro lado, deberíamos considerar los **motivos y las preocupaciones de las familias**. Estudios en diferentes países, ponen en evidencia que son las familias las primeras en sospechar que el desarrollo de su hijo e hija no está siguiendo los cauces normativos. Estas preocupaciones están relacionadas con alteraciones en la comunicación (ausencia de lenguaje, no señalar, no responder al nombre o no mirar a los ojos), alteraciones en las relaciones sociales (falta de atención, interés o curiosidad sobre lo que se hace o se dice) así como las relaciones poco adecuadas con los niños y niñas de su edad y rabietas injustificadas.

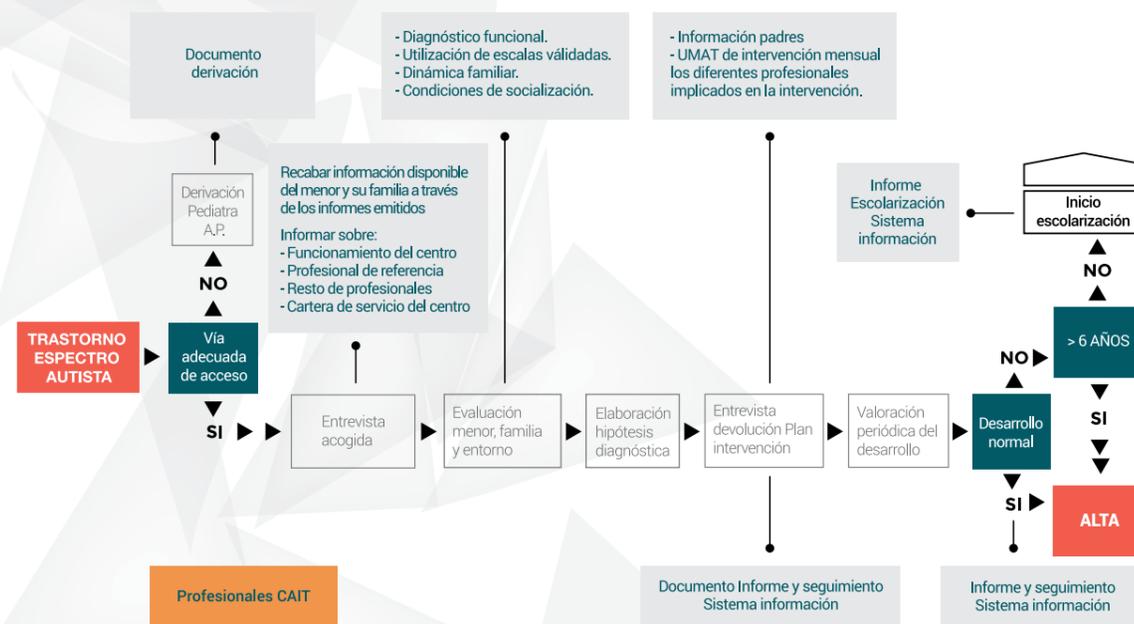
Todo ello **junto a la observación directa** de cómo interaccionan los chicos y chicas con sus progenitores (uso del contacto ocular para regular la interacción o intentar llamar la atención acerca de cosas interesantes) y la información, si es posible, acerca de cómo interactúa el menor en otros entornos o ambientes sociales como las escuelas infantiles, serían informaciones que complementarían el proceso de vigilancia.

En Andalucía contamos con el **Proceso asistencial integrado de atención temprana para el trastorno del espectro autista**, de la Consejería de Salud, editado por la Consejería de Salud (http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/tea/0_tea.pdf) (difundido en el 2010) y la **Guía para la detección precoz de TEA, de la Consejería de Salud** (difundida en 2005) (<http://www.autismoandalucia.org/index.php/en/remository/func-startdown/4/>). En ambos documentos se establecen los mecanismos para la detección y los procesos a seguir en el caso de detectar señales de alarma de trastorno del espectro del autismo.

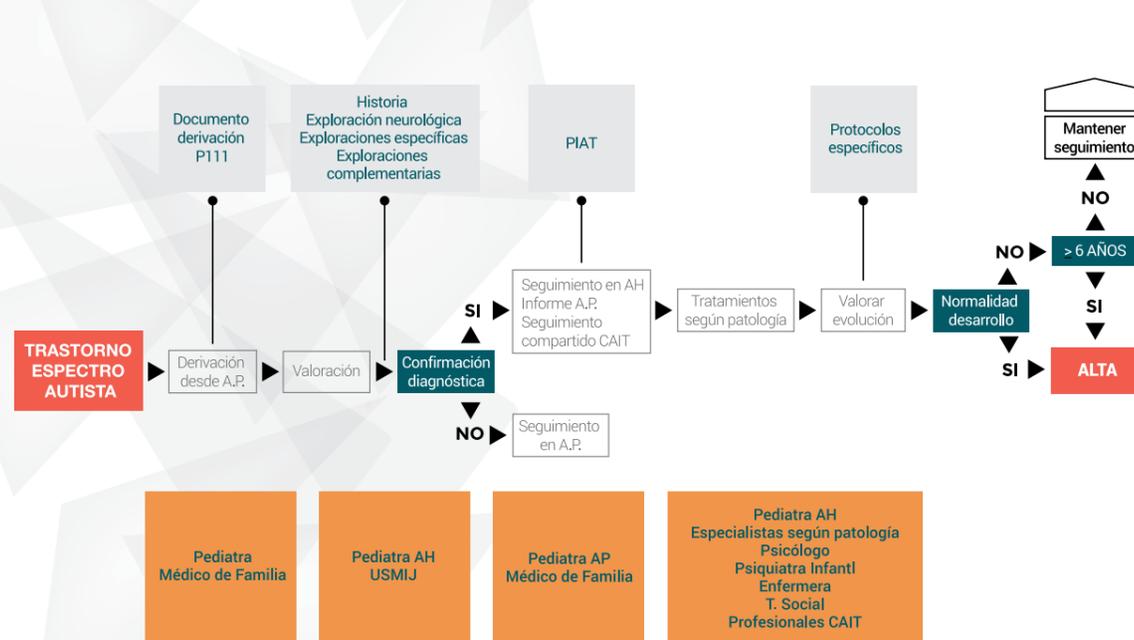


A continuación, plasmamos la representación gráfica de los procesos que aparecen recogido en El Proceso Asistencial Integrado:

ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA SEGUIMIENTO CAIT



ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA SEGUIMIENTO ATENCIÓN HOSPITALARIA



También contamos con normativa andaluza que regula a nivel educativo y dentro del ámbito de la salud, las actuaciones que guían el proceso de detección, como el **Protocolo de Coordinación entre las Consejerías de Igualdad, Salud y Políticas Sociales y de Educación, Cultura y Deporte** para el desarrollo de la atención temprana (http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/convenio/16/06/Protocolo%20AT_firmado_30-03-15-1.pdf) y el **Decreto 85/2016 de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la atención infantil temprana de Andalucía** (<http://www.juntadeandalucia.es/boja/2016/81/2>).

3.3. DETECCIÓN EN TEA SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL NI ALTERACIONES SIGNIFICATIVAS EN EL DESARROLLO DEL LENGUAJE

La **detección precoz en los niños y niñas con TEA con un desarrollo cognitivo adecuado a su edad cronológica** y una adquisición en el lenguaje al menos en los aspectos gramaticales y sintácticos en edades normativas, **es aún más compleja y padece un retraso considerable**.

La falta de estudios sobre los marcadores conductuales en los primeros años de vida en menores con estos perfiles y la ausencia de herramientas sensibles y específicas, están en la base de la demora en la detección y diagnóstico. Ya que los instrumentos como el M-CHAT o las CSBS-DP no están diseñados para detectar a esta población.

Estudios sobre el diagnóstico de síndrome de Asperger en Estados Unidos (Mandell, Novak y Zubritsky, 2005) y otros estudios (Goin-Kochel, Mackintosh y Myers, 2006) revelan una edad promedio de 7 años y 2 meses y de 6 años y 1 mes, respectivamente. En otros estudios (Balfe, Chen y Tantan, 2005), sitúan la media del diagnóstico entre los 11 y 14 años. (Los criterios diagnósticos en el 2005 y 2006, aún utilizan los criterios diagnósticos de la DSM-IV (APA, 1994), por esa razón se nombra el síndrome de Asperger).

Sin embargo, a pesar de ello, e igual que ocurre en los anteriores grupos, **son los progenitores los que detectan problemas en el desarrollo de sus hijos e hijas**. Las primeras sospechas y preocupaciones de los padres y madres se realizan como media a los cuatro años de edad. El Grupo de Estudios del Trastorno del Espectro del Autismo (GETEA) (Díez et al., 2005; Hernández et al., 2005) exponen que la mitad de los progenitores de su investigación tuvieron sospechas de que algo no iba bien en el desarrollo de sus hijos ante de los tres años, siendo muy significativo el tiempo que transcurre entre estas primeras sospechas y el momento del diagnóstico final (a los 10 años y 10 meses). En el citado estudio se recogen los motivos de las sospechas de los padres y madres que hacen referencia tanto a aspectos socio-comunicativos (relaciones con los pares no ajustadas a su edad, emociones inapropiadas, falta de atención, no mirar a los ojos, no señalar, no atender a saludos o preguntas...) como conductas relacionadas con la inflexibilidad mental y comportamental (comportamientos e intereses repetitivos y restringidos, estereotipias, hipersensibilidad especialmente a los sonidos, falta de tolerancia al contacto físico, autoestimulaciones) y otros como trastornos del sueño, la alimentación o retraso en los aprendizajes.

En la actualidad, **existen algunos instrumentos de detección o sospecha del síndrome de Asperger** (aludiendo a la forma de nombrar los trastornos generalizados del desarrollo en la DSM-IV), pero debemos utilizarlos con prudencia por los problemas psicométricos que presenta. A los problemas de validez y fiabilidad de los cuestionarios hay que sumar que no están baremados con la población española, salvo la **Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y Autismo de Alto Funcionamiento** (Belinchón et al., 2008).

Actualmente los instrumentos más utilizados son:

- **Test Infantil del síndrome de Asperger (CAST)** (Scott, Baron-Cohen, Bolton y Brayne, 2002). (<http://espectroautista.info/CAST-es.html>)
- **Cuestionarios de Screening para el síndrome de Asperger y otros Trastornos del Espectro del Autismo de alto Funcionamiento (ASSQ)**; Ehlers, Gillbert y Wing, 1999) (<http://espectroautista.info/ASSQ-es.html>)
- **Escala de Diagnóstico del Síndrome de Asperger (ASDS)**, Myles, Bock y Simpson, 2001)
- **Escala Guillian para el Trastorno de Asperger (GADS)**; Gilliam, 2001)
- **Escala de Krug para el Trastorno Asperger (KADI)**; Krug y Arick, 2003)
- **Escala de Diagnóstico para el Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento (ASDI)**, Gillberg, Gillberg, Råstam y Wentz, 2001). (<http://espectroautista.info/ASDI-es.html>)

Dentro del trastorno del espectro del autismo y en concreto en el perfil de estos chicos y chicas, debemos seguir centrando nuestras señales de alerta en las áreas que entendemos están afectadas. A modo de ejemplo, ofrecemos a continuación algunas conductas que nos pueden ayudar a decidir sobre la necesidad de una evaluación más detallada y profunda:

Comunicación Social: Dificultades

- Inicios espontáneos para charla.
- Habilidades para conversar, respetando turnos.
- Tono de voz peculiar.
- No explica sobre lo que está hablando.
- Interpretación literal.
- Dirige la conversación sobre sus temas de interés.
- Dificultades para comprender expresiones faciales sutiles.
- Sus expresiones faciales son poco variadas, exageradas o poco adecuadas al contexto.
- Hablar en otros contextos u otras personas excepto el familiar.

Interacción Social: Dificultades

- Dificultades en la interacción con sus iguales: no se acerca, acercamientos extraños, o quiere dirigir el juego o conversación.
- Dificultad para participar en juego cooperativo o actividades en grupo.
- Comportamiento ingenuo.
- Dificultades para comprender las reglas o normas sociales.
- Parece no importarles lo que los demás piensen de él.
- Compartir juegos imaginativos con los demás niños.

Conductas repetitivas e intereses marcados por cosas específicas

- Realiza las actividades de manera rutinaria.
- El juego tiene unas reglas rígidas e inflexibles.
- Intentan imponer rutinas a los demás.
- Sus intereses le ocupan todo el tiempo.
- Sus intereses son diferentes a los niños y niñas de su edad.
- Sus expresiones y fórmulas de saludos o de inicios de interacción con otros es estereotipada.
- Dificultades en actividades donde tiene que tomar la iniciativa o imaginar.
- Movimientos repetitivos.
- Alteraciones sensoriales.

En estos últimos años de experiencia profesional, cuando se han acercado familias a nuestro servicio de evaluación y orientación **son las dificultades en la interacción social con sus iguales** una de las causas de preocupación de los padres y madres, aunque manifestando diferentes conductas, que lejos de aludir siempre a una falta de interés reflejan acercamientos e interés pero con algunas peculiaridades, como tratar de imponer sus reglas y juegos, participar en juegos motores pero nunca en juegos imaginativos, dificultades para adaptarse a los juegos de otros niños y niñas, jugar con hermanos o primos pero nunca con sus iguales en otros entornos, etc. Las familias también **informan de preocupaciones que aluden a problemas de adaptación a los entornos escolares** cuando comienza su escolarización e incluso durante la etapa infantil de 0 a 3 años como son el que no seguirá las rutinas de clase, dificultades para atender y comprender a órdenes y a normas, implícitas o explícitas o dificultades para participar en actividades de grupo y conductas negativistas a pintar, disfrazarse, etc.

Ante la dificultad que entraña la detección de los niños y niñas con TEA con mejores competencias, por la heterogeneidad que presentan, nos gustaría que se tuviese en cuenta, **los puntos fuertes que presentan estos menores**, ya que estos puntos fuertes forman partes de sus características neuropsicológicas, al igual que los déficits y nos pueden ayudar a mantenernos en alerta sobre la presencia de un trastorno del espectro del autismo.

Nos basamos en puntos fuertes que sirven como criterios para el descubrimiento de los **aspie**, según Gray, Attwood y Holliday-Willey (tomado de De la Iglesia y Olivar, 2007):

HABILIDADES COGNOSCITIVAS CARACTERIZADAS POR

1. **Preferencia por el detalle antes que por «el todo»** (Gestalt)
2. **Perspectiva original, a menudo única, en la manera de solucionar los problemas.**
3. **Memoria excepcional** y/o recuerdo de detalles a menudo olvidados o desatendidos por otros, por ejemplo: nombres, fechas, horarios, rutinas.
4. **Perseverancia ávida en la reunión y catalogación de información sobre un tema de interés.**
5. **Pensamiento persistente.**
6. **Conocimiento enciclopédico** (del tipo CD-rom) sobre uno o más temas.
7. **Conocimiento de las rutinas, así como un deseo manifiesto por mantener el orden y la precisión.**
8. **Claridad de valores.** Las tomas de decisiones no están influidas por factores políticos o financieros.

HABLA «ASPERGERIANA», CARACTERIZADO POR

1. Interés centrado en la búsqueda de la verdad.
2. **Conversación «transparente», sin sentido o motivación oculta.**
3. **Vocabulario avanzado** e interés por las palabras mismas.
4. Fascinación por el humor basado en las palabras, por ejemplo, mediante los juegos de palabras.
5. Empleo avanzado de las metáforas visuales o gráficas.

UNA VENTAJA CUALITATIVA EN INTERACCIÓN SOCIAL

1. Relaciones con los iguales caracterizadas por lealtad.
2. Capacidad de considerar a los otros tal y como son.
3. **Comunicación de lo que se piensa realmente.**
4. Capacidad de perseverar en su teoría o perspectiva personal.
5. **Búsqueda de amigos capaces de entusiasmarse por sus intereses y temas particulares.**
6. **Atención a los detalles; posibilidad de pasar largo tiempo.**
7. Capacidad de escucha sin emitir juicios o suposiciones continuamente.
8. **Evita la «charla ritualista» o las declaraciones socialmente triviales.**
9. Búsqueda de amigos sinceros, positivos, con sentido del humor.

3.4. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de trastorno del espectro del autismo es **el inicio o punto de partida para la persona con TEA y su familia**. El profesional que realice esta labor, aparte de los conocimientos altamente específicos y técnicos sobre el proceso diagnóstico y la extensa experiencia y conocimiento de la heterogeneidad de la expresión conductual del mismo, debe tener otras competencias interpersonales **para estar y acompañar emocionalmente a las personas protagonistas de este proceso**.

El proceso diagnóstico tiene sentido en sí mismo por varias razones. **La necesidad de los padres y madres o de la persona afectada de obtener una explicación** que les ayude a comprender las conductas que están observando o experiencias que están viviendo, en el caso de jóvenes o adultos con TEA. Pero sobre todo tiene sentido en la medida que en ese momento tan complicado desde el punto de vista emocional **hay que ayudarles y acompañarles en la toma de decisiones sobre qué pasos seguir dando**, orientándole sobre ayudas socio-económicas, modelos adecuados de intervención, atención de otros especialistas de la salud o ponerles en contacto con otros padres y madres o personas que hayan pasado por el mismo proceso.

Antes de hablar del proceso diagnóstico y de las buenas prácticas que deben guiar dicho proceso es importante recordar una idea sugerida en otro momento del artículo. Nos referimos a utilizar los criterios diagnósticos actuales y reconocidos por toda la comunidad científica.

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA), presentó en mayo de 2013 la **nueva edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM-5** (APA, 2014). En esta edición se sustituye el término **trastorno generalizado del desarrollo** (TGD), por el de **trastorno del espectro del autismo** (TEA), incluido a su vez en una categoría más amplia como **trastornos del neurodesarrollo**.

Se opta por una clasificación dimensional del trastorno que consiste en clasificar el trastorno del espectro del autismo en función del nivel de apoyo que necesitan, abandonando el concepto categorial del trastorno generalizado del desarrollo (TGD), que incluía al trastorno autista, síndrome de Asperger, el síndrome de Rett, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Vivanti y Pagetti en la revista Link (Vivanti, 2013), publican el artículo "New criteria for diagnosing autism under the DSM-5", donde entre otros datos justifican los cambios hacia esta nueva forma de nombrar al autismo:

Los cambios incluidos en el DSM-5 se apoyan en la investigación. La supresión de los diferentes subtipos diagnósticos del TGD del DSM-IV se basa en estudios que muestran que:

1. **La distinción existente entre los subtipos del DSM-IV varía al cabo del tiempo.**
2. **La aplicación de subtipos diagnósticos puede variar en función del entorno donde se realice el diagnóstico (por ejemplo, el mismo menor podría ser diagnosticado con síndrome de Asperger en un entorno y con trastorno autista en otro).**
3. **Las diferencias en las competencias sociales y cognitivas entre los subgrupos se definen mejor en términos de continuum que en subtipos diferenciados.**
4. **Existen pocas pruebas de diferencias marcadas entre el riesgo genético de las personas afectadas por un trastorno autista y las personas que tienen síndrome de Asperger (por ejemplo, estudios basados en hermanos y hermanas de menores con autismo muestran que la prevalencia del trastorno autista y del síndrome de Asperger en los hermanos y hermanas es aproximadamente la misma). De la misma forma, las conclusiones de las investigaciones biológicas (por ejemplo, mediante biomarcadores, imagen funcional cerebral y tests de seguimiento visual) aportan pocas pruebas de una diferencia real entre el riesgo genético para las personas que tienen una u otra condición.**

La importancia concedida a la presencia de comportamientos repetitivos y la eliminación de los criterios de lenguaje se basan en estudios recientes que muestran que:

- a) **Los comportamientos repetitivos, en los que se incluyen las respuestas sensoriales inusuales, aparecen tempranamente en el desarrollo de un menor con autismo.**
- b) **Contrariamente a las dificultades en el lenguaje, los comportamientos repetitivos forman parte de criterios distintivos del autismo.**

Finalmente, una nueva categoría diagnóstica de trastornos de la comunicación social ha sido incorporada al DSM-5, ya que algunos menores pueden presentar déficits en la utilización social de la comunicación sin presentar comportamientos restringidos o repetitivos, tal como recogen Rapin y Allen (1983 y 1987).

Los criterios diagnósticos que vemos recogidos en la DSM-5 son los siguientes:

1. **Déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos**
 - a) Déficit en reciprocidad socio-emocional: rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.

- b) Déficit en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social: rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficit en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.
- c) Déficit para desarrollar, mantener y comprender relaciones: rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos

2. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.

- d) Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p.ej., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
- e) Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado (p.ej., malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).
- f) Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco (p.ej., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
- g) Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (p.ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran).

3. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).

4. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.

5. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro de autismo con frecuencia coocurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

Los individuos con un diagnóstico DSM-IV bien establecido de trastorno autista, síndrome de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado, deben recibir el diagnóstico de trastorno del espectro de autismo. Los individuos que tienen marcados déficits en comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios para el trastorno de espectro de autismo, deberán ser evaluados para el trastorno de comunicación social (pragmática).

Es necesario especificar si:

- ▶ Se acompaña o no de discapacidad intelectual.
- ▶ Se acompaña o no de un trastorno del lenguaje.
- ▶ Se asocia con una condición médica o genética o con un factor ambiental conocido.
- ▶ Se asocia con otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento (nota de codificación: use otro(s) código(s) adicional(es) para identificar el trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento asociado).
- ▶ Con catatonia (hacer referencia a los criterios de catatonia asociada con otro trastorno mental) (Nota de codificación: use el código adicional 293.89 [F06.1] catatonia asociada con trastorno del espectro de autismo para indicar la presencia de catatonia comórbida).

Niveles de severidad del trastorno del espectro de autismo

Nivel de severidad	Comunicación social	Intereses restringidos y conducta repetitiva
Nivel 3: requiere un apoyo muy substancial	Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y solo responde a acercamientos sociales muy directos.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
Nivel 2: requiere un apoyo substancial	Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.	El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
Nivel 1: requiere apoyo	Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.

3.5. EL PROCESO DIAGNÓSTICO

3.5.1. Entrevista

El **proceso diagnóstico debe comenzar con una entrevista con el padre y la madre o con la persona con TEA** que nos permita conocer en qué momento del desarrollo del menor comienzan las preocupaciones de los padres (o de otras personas cercanas al niño o niña) y sobre qué aspectos de su desarrollo sienten esta preocupación. Principalmente los padres y madres aluden a problemas con la adquisición del lenguaje y falta de respuesta a este. No obstante, hay una gran variabilidad ya que muchos otros padres informan de problemas de carácter comportamental como una excesiva actividad motora, falta de atención, rabietas constantes o apreciaciones más imprecisas relacionadas con la dificultad que supone cualquier actividad que se salga de la rutina o lo autónomo e independiente que es.

Es necesario **hacer el recorrido desde el nacimiento hasta el momento actual** pero poniendo especial énfasis en preguntas centradas en conocer profundamente si existen alteraciones cualitativas en la **interacción social** (reciprocidad social, imitación, relación con iguales...), **la comunicación y el lenguaje** (comunicación verbal y no verbal, motivos o función de la comunicación, lenguaje repetitivo...) **y conductas que informen de un patrón restringidos y repetitivo de actividades e intereses** (actividades repetitivas con el cuerpo o con objetos, respuestas sensoriales atípicas, dificultades de adaptación a los cambios...). Para profundizar más en este punto (y en general en todo el proceso diagnóstico) aconsejamos la lectura de la **Guía de Buenas Prácticas para el Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista del Grupo de Estudios de los Trastornos del Espectro Autistas del Instituto de Salud Carlos III**.

En la historia clínica no puede faltar recoger información sobre antecedentes en la familia de trastorno del espectro del autismo o de otros trastornos mentales o neurológicos, así como datos sobre aspectos prenatales y neonatales (problemas durante el embarazo, prematuridad...), así como datos sobre otros problemas de salud (problemas inmunológicos o alergias, deficiencias sensoriales o visuales).

Toda la información recogida debe ayudar a **realizar un diagnóstico diferencial entre el trastorno del espectro del autismo y otros trastornos del neurodesarrollo**. La recogida de la información se debería hacer en un escenario de tranquilidad donde la familia y el profesional tengan tiempo para responder a todas las cuestiones y formular las preguntas que sean necesarias y que nos lleve a recoger información esencial y específica que nos lleve a poder formular un diagnóstico. Además de recoger información sobre sus dificultades, es importante saber **cómo y en qué grado afectan estas dificultades al funcionamiento y adaptación de la persona evaluada en sus contextos principales de desarrollo, casa y centro educativo**. El contacto y recogida de información de los maestros o profesores que atienden a la persona que estamos valorando, nos dará una visión complementaria y real sobre el funcionamiento en un entorno donde la comprensión de normas, adaptación a las rutinas o las interacciones sociales a las que se enfrentan pueden ser datos muy valiosos.

Queremos **poner también énfasis en atender y valorar los puntos fuertes o habilidades que presenta la persona** como buena memoria visual, especial atención a los detalles, lenguaje excesivamente elaborado, etc. ya que estos en sí mismos complementan e informan del perfil neuropsicológico de las personas con trastorno del espectro del autismo, ayudándonos tanto en el proceso diagnóstico como en la intervención, ya que son estas fortalezas las que nos ayudarán

a confeccionar los apoyos o serán la base sobre la que construir otras habilidades o aprendizajes. No podemos finalizar este apartado sin mencionar la **Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada** (Le Couteur et al., 1989; Lord et al., 1993, 1997; Lord, Rutter, y Le Couteur, 1994). **ADI-R**, Autism Diagnostic Interview – Revised, es una entrevista semiestructurada para padres específica para el diagnóstico dentro del espectro autista, según los criterios diagnósticos del DSM-IV (APA, 1994) y la CIE-10 (OMS, 1995), con puntuaciones umbral definitorias para el diagnóstico del trastorno autista. Se administra siempre y cuando la edad mental de la persona con sospechas sea mayor a 18 meses. Requiere una acreditación a través de cursos de formación y entrenamiento específico.

3.5.2. Prueba diagnóstica

Una vez realiza esta primera entrevista, el paso siguiente será la **valoración de la persona**. Tenemos que tener en cuenta, que en muchos casos las propias dificultades para comprender la naturaleza de las interacciones sociales pueden dificultar la administración de pruebas o la valoración de determinados aspectos socio-comunicativos o cognitivos. Por esta razón aún tiene más importancia **que la persona que evaluemos se sienta cómodo y seguro en un entorno que le es ajeno**. Los conocimientos que previamente nos ha trasladado la familia debemos utilizarlos para que nuestros acercamientos iniciales y nuestro estilo interactivo se adecuen a él/ella. **Igualmente nos parece esencial que la familia esté presente durante las sesiones de evaluación**, por un lado dará seguridad y por otro lado nos ayudará a conocer in situ el tipo de interacción y las conductas socio-comunicativas que tienen padres-hijo, así como corroborar que la persona que evaluamos, al menos en su forma de comunicarse, el lenguaje que utiliza, los motivos y la calidad de sus inicios de interacción, las conductas de juego que presenta o conductas que exhibe, no difieren de las que realiza en el contexto familiar.

En las sesiones de valoración (hablamos de sesiones ya que la evaluación puede llevar consigo más de una sesión) utilizamos pruebas específicas para valorar la presencia o no de trastorno del espectro de autismo, en concreto la **Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo-2 (ADOS-2)**.

En el Manual **ADOS -2 Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo** (Lord, et al., 2015). **ADOS-2 Manual (Parte I): Módulos 1-4** y Lord, C., Luyster, R. J., Gotham, K. y Guthrie, W. (2015). **ADOS-2 Manual (Parte II)** http://www.web.teaediciones.com/Ejemplos/ADOS-2_extractoWEB.pdf :

- ▶ Se describe la escala como “una evaluación estandarizada y semiestructurada de la comunicación, la interacción social, el juego o el uso imaginativo de los materiales y las conductas restrictivas y repetitivas dirigida a niños, jóvenes y adultos de los que se sospecha que presentan un trastorno del espectro del autismo.
- ▶ El ADOS-2 es una revisión de la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (Lord, Rutter, DiLavore y Risi, 1999), considerado el instrumento de referencia para la evaluación observacional y el diagnóstico del TEA (Kanne, Randolph y Farmer, 2008; Ozonoff, Goodlin-Jones y Solomon, 2005).
- ▶ El ADOS-2 consta de un conjunto de actividades que permiten al evaluador observar si ocurren o no determinados comportamientos que se consideran importantes para el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en distintos niveles de desarrollo y edades cronológicas.

- El ADOS-2 tiene cinco módulos, cada uno de los cuales requiere entre 40 y 60 minutos para su aplicación. Cada módulo tiene su propio protocolo, el cual contiene la secuencia de actividades diseñadas para ser utilizadas con niños y adultos con diferentes niveles de desarrollo y de lenguaje, pudiéndose aplicar desde niños y niñas de 12 meses de edad hasta adultos con lenguaje fluido. El examinador seleccionará el módulo más apropiado principalmente de acuerdo con el nivel de lenguaje.

La administración de la escala requiere una capacitación por parte del equipo de trabajo al cual pertenece o de personas que se han acreditado para la formación, pero la capacitación, aunque necesaria no es suficiente para hacer un buen uso de la prueba, el **conocimiento extenso sobre la neuropsicología del autismo y su expresión conductual**, así como la **experiencia en la interacción** con personas de todas las edades y con diferentes niveles de gravedad en sus síntomas va a ser concluyente.

3.5.3. Evaluación psicológica

Dentro del proceso diagnóstico debemos realizar una **evaluación psicológica** por varias razones. Por un lado, ayudarnos a describir otros aspectos del perfil de la persona que pueden determinar tanto objetivos de intervención como información necesaria para tomar decisiones **sobre el tipo e intensidad de apoyos en su desarrollo** o para **ajustarnos a su ritmo de aprendizaje, conocer sus fortalezas**, así como posibles necesidades futuras en función de sus habilidades preservadas o no. Por otro lado, también nos aporta información sobre otros probables trastornos comórbidos que igualmente van a ser tenidos en cuenta en su tratamiento o intervención.

Como todos sabemos **hay una gran variedad de pruebas estandarizadas**, escalas de desarrollo, escalas de inteligencia, pruebas que valoran diferentes dimensiones del lenguaje, pruebas neuropsicologías centradas en procesos atencionales, función ejecutiva o pruebas que valoran aspectos socio-emocionales. Al no podernos extender con detalles **aconsejamos consultar la página de AETAPI: <http://aetapi.org/materiales-trabajo/>**, donde vienen recogidos todas las pruebas que podemos utilizar en función de los aspectos cognitivos que evalúan, edades de administración de la prueba, limitaciones y ventajas, tiempo de administración y disponibilidad de la misma (Álvarez et al., 2002). El procesamiento social y emocional, la función ejecutiva, el lenguaje y la comunicación, la atención, la memoria, el procesamiento visual, el área motora y sensorial son aspectos dentro del perfil cognitivo que debemos evaluar.

3.5.4. Evaluación biomédica

Para el diagnóstico de TEA y a pesar de las débiles evidencias sobre déficit neurológicos específicos siempre se debe realizar una exploración médica detallada ya que en diversos estudios informan de una prevalencia de **al menos el 10% de autismo asociado a alteraciones neurológicas y genética (autismo sindrómico)**. La neuropediatra Marta Correa Vela en las VI Jornadas Técnicas de Autismo Sevilla (2016) concluye que:

El TEA tiene una base genética altamente heterogénea siendo posible solo en un 10-20% de los casos identificar la causa genética. Las causas del TEA no sindrómicos son desconocidas, probablemente factores genéticos junto a factores ambientales incidan en la correcta organización y maduración cerebral desde periodos pregestacionales hasta los 2-3 años de vida.

En relación a las pruebas utilizadas recomienda como el **CGH Array** la prueba de mayor rentabilidad diagnóstica. Y solo en determinados casos se deben realizar EEG o resonancia magnética craneal, pero nunca de forma rutinaria, así como realizar otras pruebas genéticas o metabólicas en los casos que haya síntomas o signos que indiquen la necesidad de realizarlas.

3.5.5. Conclusiones tras la evaluación

En la **Guía de buenas prácticas para el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo** (Díez et al., 2005) antes reseñada, recogen como una buena práctica la elaboración de un informe y nos orienta sobre el contenido y la forma en el momento de la entrega.

Sobre la forma:

- **Se debe usar un lenguaje respetuoso, claro y, en la medida de lo posible, sin tecnicismos, para facilitar la comprensión de quien lo lea, especialmente personas no técnicas, como la familia o los educadores.**

Sobre el contenido:

- **Debe incluir una descripción detallada del proceso de evaluación.**
- **Es importante hacer hincapié en los puntos fuertes, y no solo en las limitaciones.**
- **Deben incluirse orientaciones operativas, fáciles de entender individualizadas.**
- **Se debe dar un diagnóstico preciso (o informar claramente de la dificultad de hacerlo) y evitar términos ambiguos o poco claros.**
- **El juicio o etiqueta diagnóstica debe ajustarse a las categorías y criterios aceptados en los sistemas internacionales de clasificación.**

Sobre la entrega:

- **La familia debe tener la posibilidad de debatir sobre el diagnóstico y las orientaciones ofrecidas, así como advertir de posibles errores. Por este motivo, muchos equipos entregan inicialmente el informe en formato borrador, y después de haber dado la familia sus puntos de vista o comentarios y de valorarse su inclusión, realizan el informe definitivo.**
- **Se debe dar una explicación minuciosa y adaptada en la devolución del diagnóstico y, si es posible, esta ha de ser en persona.**
- **Se deben respetar los plazos pactados y dar el informe lo antes posible.**
- **Hay familias que encuentran enormemente difícil procesar las explicaciones que se les están transmitiendo en ese momento inicial, que es clave en la vida de los padres. Existen personas que prefieren no conocer mucho en ese primer momento y volver posteriormente a recabar más información. Esta opción debe ser obviamente respetada, y existen programas sensibles a estas necesidades que facilitan espacios privados para que la familia pueda apoyarse mutuamente en esos momentos difíciles.**

Como ya hemos comentado antes, este proceso que acabamos de describir, solo es el comienzo de toda una vida, **cuyo objetivo debe ser acompañar y ayudar a la persona con TEA y su familia para que en estos primeros pasos se sientan comprendidos y apoyados**, aportándoles **conocimientos e información para entender** porque su hijo o hija se comunica, juega o se relaciona de una manera diferente, para poder **utilizar las estrategias y prácticas educativas que mejor se adapten a ese chico o chica con TEA**, entendiendo que cada familia e hijo o hija es único o única.

3.6. BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, R., Arnaiz, J., Giraldo, L., Hernández, J., Marquez, C., Odriozola, C., Palomo, R., Resmella, I., Zamora, M., García, P., Boada, L. (2002). Pruebas de evaluación y diagnóstico. Mesa de Evaluación. XI CONGRESO NACIONAL AETAPI (Santander). Recuperado el 11/12/2016 de <http://aetapi.org/wp-content/uploads/2016/02/diagnostico.xls>
- American Psychiatric Association (APA) (1994). Statistical Manual of Mental Disorders, (DSM-IV). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (APA) (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-DSM 5. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Balfe, M., Chen, T. y Tantam, D. (2005). Sheffield survey of the health and social care needs of adolescents and adults with asperger syndrome. Sheffield: SchARR (Sheffield School of Health & Related Research), University of Sheffield.
- Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Sotillo, M., Márquez, M. O., y Olea, J. (2008). Escala Autónoma para la detección del síndrome de Asperger y el autismo de alto nivel de funcionamiento. En M. Belinchón, J. Hernández y M. Sotillo (Comp.), Personas con Síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades, 273-285. Madrid: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid. Recuperado el 11/12/2016 de <https://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cpa/paginas/doc/documentacion/escalautonoma.pdf>
- Bryson, S. E., McDermott, C., Rombough, V., Brian, J., y Zwaigenbaum, L. (2000). The autism observation scale for infants. Toronto, ON: Unpublished Scale. Recuperado el 15/12/2016 de: <http://www.txautism.net/assets/uploads/docs/AOSI-ed-KS-AK.pdf>
- Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., McDermott, C., Rombough, V., y Brian, J. (2008). The Autism Observation Scale for Infants: Scale development and reliability data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 731–738.
- Canal, R., García, P., Hernández, A., Magán, M., Sánchez, A. B., y Posada, M. D. (2015). De la detección precoz a la atención temprana: estrategias de intervención a partir del cribado prospectivo. *Revista de Neurología*, 60, S25-29.
- Canal, R., García, P., Santos, J., Bueno, G., y Posada, M. (2014). Programas de cribado y atención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 58, S123-27.
- Chlebowski, C., Fein, D. A., y Robins, D. (2014). ASD screening at 18 and 24 months: Incremental validity and characteristics of screen positive cases. En Poster presentado en el 13th Annual International Meeting for Autism Research, Atlanta, GA.
- Chlebowski, C., Robins, D. L., Barton, M. L., y Fein, D. (2013). Large-scale use of the modified checklist for autism in low-risk toddlers. *Pediatrics*, 131(4), e1121-e1127.
- De la Iglesia, M. y Olivar, J.S. (2007). Autismo y síndrome de Asperger. Trastornos del espectro autista de alto funcionamiento: guía para educadores y familiares. Madrid: CEPE.
- Díez, A., Muñoz, J. A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M. A., Ferrari, M. J., ... y Artigas, J. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(5), 299-310.
- Ehlers, S., Gillberg, C., y 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. Recuperado el 11/12/2016 de: <http://espectroautista.info/ASSQ-es.html>
- Elsabbagh, M., y Johnson, M. H. (2010). Getting answers from babies about autism. *Trends in cognitive sciences*, 14(2), 81-87.
- Gillberg, C., Gillberg, C., Råstam, M., y Wentz, E. (2001). The Asperger Syndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI): a preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism*, 5(1), 57-66. Recuperado el 11/12/2016 de: <http://espectroautista.info/ASDI-es.html>
- Gilliam, J. E. (2001). Gilliam Asperger's Disorder Scale (GADS). Los Angeles: Western Psychological Services.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., y Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451.
- Hernández, J. M., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., y Posada, M. A. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(4), 237-45.
- Kanne, S. M., Randolph, J. K., y Farmer, J. E. (2008). Diagnostic and assessment findings: A bridge to academic planning for children with autism spectrum disorders. *Neuropsychology review*, 18(4), 367-384.
- Klim A, Klaiman C y Jones W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante de salud pública. *Revista de Neurología* 2015;60 (suple 1): S3-S11.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., y Bradshaw, J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International journal of speech-language pathology*, 16(1), 50-56.
- Krug, D. A., y Arick, J. R. (2003). Krug Asperger disorder index (KADI). Austin, TX: Pro-Ed Inc.
- Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., y McLennan, J. (1989). Autism diagnostic interview: A standardized investigator-based instrument. *Journal of autism and developmental disorders*, 19(3), 363-387.
- Lord, C., Luyster, R. J., Gotham, K. y Guthrie, W. (2015). ADOS-2. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2. Manual (Parte II): Módulo T (T. Luque, adaptadora). Madrid: TEA Ediciones.
- Lord, C., Pickles, A., McLennan, J., Rutter, M., Bregman, J., Folstein, S., ... y Minshew, N. (1997). Diagnosing autism: analyses of data from the Autism Diagnostic Interview. *Journal of autism and developmental disorders*, 27(5), 501-517.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., y Bishop, S. L. (1999). Autism diagnostic observation schedule (ADOS) manual. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. y Bishop, S. L. (2015). ADOS-2. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2. Manual (Parte I): Módulos 1-4 (T. Luque, adaptadora). Madrid: TEA Ediciones.
- Lord, C., Rutter, M., y 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(5), 659-685.
- Lord, C., Storoschuk, S., Rutter, M., y Pickles, A. (1993). Using the ADI-R to diagnose autism in preschool children. *Infant Mental Health Journal*, 14(3), 234-252.
- Mandell, D. S., Novak, M. M., y Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480-1486.
- Myles, B. S., Bock, S. J., y Simpson, R. L. (2001). Asperger syndrome diagnostic scale (ASDS). Austin, TX: Pro-ed.
- Organización Mundial de la Salud. (1995). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Washington, DC: OPS.
- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B. L., y Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34(3), 523-540.
- Palomo, R., Belinchón, M., y López, I. (2004). La investigación del autismo en los primeros dos años de vida (I): indicadores tempranos. En Actas del XII Congreso Nacional de AETAPI. Las Palmas de Gran Canaria (CD-rom).
- Palomo, R., Belinchón, M., y López, I. (2004). El autismo en los dos primeros años de vida (II): cursos evolutivos. En Actas del XII Congreso Nacional de AETAPI (CD-Rom). Las Palmas de Gran Canaria.
- Rapin, I., y Allen, D. (1983). Developmental language disorders: Nosologic considerations. En U. Kirk (ed.) *Neuropsychology of language, reading, and spelling*, 155-184. New York: Academic Press.

► Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

- Rapin, I., y Allen, D. A. (1987). Developmental dysphasia and autism in preschool children: Characteristics and subtypes. En J. Martin, P. Fletcher, P. Gruwell y D. Hall (eds.) Proceedings of the first international symposium on specific speech and language disorders in children, pp.20-35. London: Afasic.
- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C. M. A., Dumont-Mathieu, T., y Fein, D. (2014). Validation of the modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37-45.
- Robins, D. L., Fein, D., y Barton, M. (2009). Modified checklist for autism in toddlers, revised, with follow-up (M-CHAT-R/F) TM. Recuperado el 15/12/16 de https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/sciencedocs/m-chat/m-chat-r_f.pdf?v=1
- Saldaña, D. (2011). Desarrollo infantil y autismo: la búsqueda de marcadores tempranos. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 11(1), 141-158. Reuperado el 11/12/2016 de: http://neurociencias.udea.edu.co/revista/PDF/REVNEURO_vol11_num1_13.pdf
- Scott, F. J., Baron-Cohen, S., Bolton, P., y Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test) Preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school-age children. *Autism*, 6(1), 9-31. Recuperado el 11/12/2016 de: <http://espectroautista.info/CAST-es.html>
- Vivanti, G., y Pagetti, D. (2013). New criteria for diagnosing autism under the DSM-5. *Link, Autism-Europe*, (60), 8-10. Recuperado el 25/12/2016 de: <http://www.autismeurope.org/files/files/link-autism-60-3.pdf>
- Wetherby, A. y Prizant, B. (2002). *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile- Preliminary Normed Edition*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., ... y Kasari, C. (2015). Early identification of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136(Supplement 1), S10-S40.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord C., Rogers, S., Carter, A. Carver, L., Chawarska, K., ... y Yirmiya, N. (2009). Valoración y manejo clínico de niños menores de 2 años de edad con sospecha de trastorno del espectro del autismo: aportaciones de los estudios de lactantes de alto riesgo. *Pediatrics (Ed esp)*, 67(5):275-284.

4.CAPITULO 4: COMUNICACIÓN 1. INTERVENCIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS NO VERBALES



Como ya se ha señalado en el capítulo dedicado al diagnóstico, el DSM-5 establece como criterios diagnósticos del TEA la presencia de **déficits persistentes en comunicación social e interacción social** a lo largo de múltiples contextos, haciendo un especial énfasis en el repertorio de **conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social**, como el contacto visual y el lenguaje corporal o **déficits en la comprensión y uso de gestos, etc.**, en detrimento de los antiguos criterios de lenguaje presentes en anteriores ediciones.

Siguiendo a Gortázar (1995), esto confirma que:

Las personas con autismo se caracterizan por sus déficits en la habilidad para comunicarse o como indica Rutter (1978) estos déficits no solo incluyen retrasos y desviaciones con relación a la pauta normal de desarrollo del lenguaje, sino que, debido a la precocidad de inicio del cuadro, presentan a menudo alteraciones severas en distintas habilidades comunicativas consideradas como preverbales y básicas para el desarrollo posterior del lenguaje.

Estas ideas son importantes en la medida que nos dan pistas para centrar nuestros objetivos en conductas que van más allá de la enseñanza del lenguaje.

A continuación, nos gustaría resaltar dos ideas necesarias para enfrentarnos a la intervención: una de las tiene que ver con **tener presente el desarrollo evolutivo** y la otra es **conocer qué está alterado y cómo se alteran las habilidades socio-comunicativas** en un menor con TEA.

4.1. DESARROLLO EVOLUTIVO NORMOTÍPICO DE LA COMUNICACIÓN

La **evaluación y la intervención deben seguir un enfoque evolutivo y constructivista**. Seguir los patrones evolutivos normativos del desarrollo de la comunicación, a la vez que tenemos en cuenta los conocimientos que poseemos sobre las alteraciones que se producen en los menores con TEA, nos ayudará a establecer objetivos. Dichos objetivos irán construyendo de una manera coherente aquellas conductas socio-comunicativas que de forma innata no se han desarrollado en el niño o la niña con TEA. Pero a la vez debemos tener muy presente la **disarmonía en el desarrollo**, que puede dar lugar a que determinadas conductas comunicativas o lingüísticas aparezcan, sin que hayan aparecido las conductas que presumiblemente esperamos y que anteceden a las mismas.

En consecuencia, recomendamos consultar las tablas de desarrollo evolutivo proporcionadas por el **programa AITTEA** (<http://aittea.autismosevilla.org/introduccion/perspectiva-evolutiva/>) (Gortázar, Zamora, Rodríguez, y Escobar, 2015), que recogen, de forma esquemática, las habilidades que normativamente van adquiriendo los niños entre los 0 y los 72 meses.

DESARROLLO HABILIDADES SOCIO - COMUNICATIVAS TEMPRANAS

Etapa No Intencional 1 - 8 meses	Etapa Intencional 9 - 12 meses	Comunicación Verbal Inicial 18 - 24 meses	Formación Gramatical 24 - 30 meses	Consolidación de la gramática Simple 30 - 36 meses
HABILIDADES COGNITIVAS				
HABILIDADES DE INTERÉS SOCIAL				
HABILIDADES DE EXPRESIÓN				
HABILIDADES DE COMPRENSIÓN				
HABILIDADES SENSORIO - PERCEPTIVAS				

Los bebés vienen “programados” para sentir un interés natural por las demás personas, aprenden a compartir con otros sus emociones, experiencias, o acontecimientos. Aprenden a reconocer a las personas como agentes intencionales, llegando a lo largo de sus primeros años a asumir la perspectiva de los demás. Conductualmente podemos observar cómo se va desarrollando esta capacidad: a través de seguir la dirección de la mirada del otro, aprenden a seguir los gestos, responder a las expresiones faciales, imitar, etc. Las alteraciones tempranas en estas conductas sociales van a afectar a la consecución de las primeras conductas comunicativas que aparecen en el desarrollo normativo (protoimperativos y protodeclarativos).

En el desarrollo evolutivo durante el primer año de vida se van gestando otras conductas relacionadas con el desarrollo cognitivo: capacidad de realizar conductas intencionales, capacidad de establecer relaciones causales o capacidad de representación. Estas capacidades cognitivas son necesarias para que se desarrollen otras competencias comunicativas como: tener intención de comunicar, establecer relaciones entre su conducta y la respuesta del adulto o representarse objetos para poder demandarlos.

Por lo tanto, no podemos hablar de intervención en la comunicación si no nos planteamos primero crear situaciones y desarrollar en el menor el interés y la motivación para compartir estados emocionales, estados atencionales y la realización de acciones conjuntas. Marc Monfort (2004) nos aporta orientaciones sobre cómo podemos favorecer la atención conjunta:

- Dinámica de la atención conjunta

En principio, será más fácil conseguir momentos de atención conjunta atendiendo nosotros a lo que le interesa al niño o niña que intentando directamente atraer la suya hacia nuestra propuesta. Debemos meternos con delicadeza (para evitar rechazos) en su actividad y a partir de ahí ir introduciendo pequeñas variaciones intentando captar su atención. Es más fácil captar su atención si jugamos con el niño o la niña a mover una pulsera porque le fascine el movimiento y el tintineo de sus cuentas de cristal y partiendo de ahí poco a poco ir ofreciéndole otras variaciones, que proponiéndole nosotros directamente situaciones poco interesantes para él o ella.

Además de lo anterior, Monfort recomienda:

- Controlar contingencias:

- Procurar rodear al niño o niña de un entorno estable y sereno, de alguna manera rutinaria, de tal forma que le sea fácil predecir lo que va a ocurrir
- Sacar un material de juego a la vez y guardarlo antes de empezar con el siguiente.
- Mantener un estilo interactivo muy pausado, lento y que destaque bien cada uno de los elementos significativos de nuestras acciones

- Colocarnos frente al niño o niña:

Para fomentar la atención conjunta y el contacto ocular, la postura más adecuada es sentarse o colocarse en frente del niño o niña:

La raíz de la intervención estriba en considerar la comunicación, entendida como comunicación social, como un conjunto entrelazado de secuencias de acción y reacción, ya sea a nivel simple —actos o gestos— o a nivel complejo —lenguaje—. El objetivo del profesional será dar intención

Desarrollo Evolutivo Competencias Socio-Comunicativas 0-36 meses

Socio comunicativo: A. Interacción Social

Comunicación pre-verbal no-intencional 0-12 meses	Comunicación pre-verbal etapa intencional 9-12 meses	Comunicación verbal inicial 12-18 meses	Primeras combinaciones de palabras 18-24 meses	Fase de formación gramatical 24-30 meses	Fase de consolidación de la gramática simple 30-36 meses
<p>Interés y atención preferente por estímulos sociales (las caras, expresiones emocionales, voz...). Le gustan los juegos cara a cara y demuestra su interés (movimiento sorriso al adulto y movimiento con alegría cuando lo faltan). Primeras sonrisas sociales (2-3 m).</p> <p>A partir del segundo o tercer trimestre, muestran señales de interés por mirar o estar junto a otros bebés.</p> <p>Entre 8-8 m. expresiones emocionales con clara intención social y participación activa en juegos gesturales y físicos. Involucran al final indicios de participación (juego su brazo para que continúen haciendo cosas, se aparta su cabeza en un juego de escondite con el adulto una vez que el adulto mira al adulto, mueve sus piernas para que continúen haciendo cosas sobre las rodillas del adulto).</p> <p>Al final de etapa, clara diferenciación entre familiares y extraños, puede reaccionar con miedo cuando se coge un extraño o llorar cuando su madre se va.</p> <p>Indica conductas de su bienestar con partes del cuerpo (ojos). Al final de etapa comienza a imitar sonidos que puede producir espontáneamente.</p>	<p>Demanda estar en compañía y algunas veces que se comunique. Controla de los juegos persona-persona ("¿Qué? ¡No!", "¡quiero que me lo demuestre!", "¡sí!" y comienza a responder a juegos persona-objeto-persona, con posibilidad de atender de forma simultánea a objetos y personas (juegos de pompas, juegos o con pelotas, primeros bloques...).</p> <p>Reacciona a las expresiones emocionales de las personas familiares.</p> <p>Cuando se le muestra un objeto, además de mirarlo entre el adulto y el objeto que se le muestra, sigue con los ojos la dirección de la mirada del adulto y mira lo que mira el adulto, por ejemplo, cuando el adulto le señala un objeto o suena, también comienza a usar la mirada para atraer la atención del adulto hacia un objeto o para ver la expresión del adulto ante un acontecimiento (comer o jugar nuevo).</p> <p>Indica algunas acciones al inicio de su respuesta, luego señales nuevas y se incrementa la imitación de gestos faciales y expresiones emocionales básicas.</p>	<p>Busca activamente la compañía de otras personas. Le gusta estar cerca de su mamá o papá y muestra su interés por interactuar con ellos. Se involucra en juegos compartidos con un adulto familiar. Se incrementa su participación en juegos de acción-acción conjunta persona-objeto-persona (como recibir pelotas, mostrar bloques y bloques) e inicia el mismo los juegos con sus hermanos.</p> <p>Lanzará o tira objetos o suena que el adulto está mirando, o que el adulto le señala, sin ninguna dificultad. Usa su mirada para dirigir la atención del adulto.</p> <p>Indicaciones expresivas de actos motores y vocalizaciones nuevas. Intenta por imitar sonidos de las ruidas de la vida diaria (compañía de la casa con la servidora, por ejemplo) y gestos de señalamiento. Al final de etapa, emerge la imitación de gestos motores y verbales. Primeras intenciones de reproducir palabras adultas por ensayo error (solo palabras duplicadas).</p>	<p>Le gusta estar entre otros niños. Juego paralelo: juega en proximidad física con otro niño y haciendo lo mismo que otros (por ejemplo, señalar arena en el arenal) pero sin compartir ni jugar juntos. Son comunes ciertas acciones, como el hecho de mostrar a otros, "¿qué ves que está?", para obtener el juguete que quieren o para expresar frustración.</p> <p>Expresa deseos y emociones. Intenta comunicar a las personas que se muestran atentas, les señala, les lleva un objeto. Al final de etapa, comienza a expresar verbalmente sus estados emocionales ("¡quiero más!") y a identificar la causa física de una emoción (está llorando, se ha caído). Carece expresión de sentimientos de auto o felicidad ante una meta.</p> <p>Busca ayuda o busca a un adulto si ve que algo está haciendo o si se ha hecho daño.</p> <p>Indicaciones sistemáticas de modelos nuevos, verbales e intencionales. Emociones afectivas de actos. Indica diferencias de actos verbales.</p>	<p>Se incrementa el juego en paralelo. Observa con interés, como jugador, otros niños y le gusta jugar en proximidad con ellos, además suele jugar los mismos juguetes o juegos, sin embargo todavía comparte pocos juguetes o actividades y/o solo lo hace emocionalmente (coger o lo mismo, por ejemplo, jugar con arena, pero sin interacción mutua o compartida).</p> <p>Responde tanto en juegos de mesa sencillos o en actividades estructuradas por el adulto.</p> <p>Merge en la expresión de deseos y emociones. Usa construcciones de verbos verbales con amplio uso de verbos "quiero". Se incrementa la expresión de estados emocionales y la comprensión causal de los mismos.</p> <p>Expresa intencionalmente (¡quiero...!).</p> <p>Indica movimientos simultáneos.</p>	<p>Cuando está con otros niños, empieza juegos asociativos, en los que acumulan la misma actividad, compartir juguetes o compartir por turnos la atención con el adulto pero sin intercambiarlos, no ayudan precisamente las condiciones del juego o del intercambio intencional.</p> <p>Al final de etapa, comprende y comparte estados emocionales y con el adulto ("¡quiero", "estoy triste", "¡quiero X", "quiero X, está triste"), es capaz además de intencional las emociones de los demás relacionando en ocasiones causas físicas-emocionales, estados emocionales y emoción-intención de acción inmediata ("¡no porque quería me con su mamá").</p> <p>Agencia la expresión de estados emocionales relativos a acontecimientos o acciones. Se registra el empleo del verbo saber ("¡no sé!")</p>

4.2. DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN EN LOS MENORES CON TEA

El desarrollo de la comunicación está íntimamente relacionado con el desarrollo social y con el desarrollo cognitivo. Los chicos y chicas con TEA presentan tanto alteraciones sociales como dificultades cognitivas. Evaluar e intervenir en comunicación, conlleva evaluar e intervenir en aspectos sociales y cognitivos.

y significado a las acciones del niño o la niña, acciones que o bien existen en su repertorio, o bien se las enseñamos. Ese dar intención y significado, ese dar sentido a las conductas del menor se obtiene a través de las reacciones que él mismo percibe en los demás y en el entorno cuando él las realiza; de manera que cuando el menor actúa y el medio responde de modo estable a esas acciones, él o ella se da cuenta de que hay una relación causal entre su acto y la respuesta del entorno. Diríamos que el eje central de la intervención reside en la creación de esquemas de causalidad social en los que el niño es el actor (Tamarit, 1990).

De manera general, podemos distinguir dos tipos de perfiles:

1. Niños y niñas con TEA que no tienen adquirido el lenguaje.
2. Niños y niñas con TEA que adquieren los aspectos formales del lenguaje (es decir, los aspectos fonológicos y sintácticos), pero no así el funcional (el componente pragmático) (Belinchón, Rivière e Igoa, 1992).

En el presente capítulo vamos a tratar preferentemente la evaluación e intervención con menores no verbales y en el siguiente, los verbales.

4.3. ¿QUÉ TENGO QUE EVALUAR?

Una vez aclarada la relación que existe entre la comunicación y otras áreas del desarrollo del niño o la niña con TEA, vamos a centrar este apartado en saber qué tenemos que evaluar a nivel comunicativo.

Nuestro objetivo en la evaluación es establecer un perfil comunicativo del niño o la niña, que debe recoger las principales dimensiones de la comunicación.

A modo de apoyo visual, presentamos dichas dimensiones, resumidas en esta tabla de comunicación elaborada por María Gortázar (<http://aittea.autismosevilla.org/proceso-de-evaluacion-e-intervencion/orientaciones-para-la-evaluacion/>) (Gortázar et al., 2015)

Según Watson et al. (1989), la evaluación de las habilidades comunicativas y lingüísticas debe comprender cinco aspectos:

Expresión			
Modalidad ¿Cómo Comunica?	Función o propósito ¿Para qué?	Contenidos Referenciales ¿Sobre qué? ¿Acerca de qué?	Contexto ¿Dónde/Cuánto/ Cuándo/Con Quién?
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Actos aberrantes ▶ Mirada ▶ Vocalizaciones ▶ Actos instrumentales ▶ Gestos naturales presimbólicos/ con presencia del referente: <ul style="list-style-type: none"> a) De contacto b) Distales ▶ Gestos simbólicos ▶ Signos manuales (lenguaje y sistema de signos) ▶ Símbolos gráficos (imágenes, pictogramas, etc.) ▶ Protopalabras ▶ Ecolalia ▶ Palabras ▶ Combinaciones de palabras, signos o símbolos gráficos ▶ Incluir: <ul style="list-style-type: none"> • Registro de repertorio de sonidos y grado de control sobre los mismos o análisis fonológico cuando proceda. • Registro de combinaciones /estructuras gramaticales/ análisis gramatical cuando proceda 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Petición (objeto-acción – rutina de social o de juego – permiso) ▶ Rechazo ▶ Comentario ▶ Saludo ▶ Atraer /obtener la atención de otros ▶ Dar información ▶ Pedir información ▶ Expresar sentimientos 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Palabras con referencia a entidades físicas existentes o identificables: objetos/ personas/ alimentos, etc. (nombres propios o comunes) ▶ Palabras para referir la recurrencia de objetos o eventos (más, otro...) ▶ Palabras para referir negación o rechazo ▶ Palabras para referir la no-existencia o desaparición de algo. ▶ Palabras de acción (verbos) ▶ Palabras con referencia a cualidades o atributos ▶ Palabras con referencia a relaciones espaciales ▶ Palabras con referencia a relaciones de posesión o pertenencia. ▶ Palabras con referencia a estados mentales (deseos, intenciones, emociones o sentimientos, creencias, etc. ▶ Incluir: <ul style="list-style-type: none"> • Registro de palabras en fase de primeras palabras (1-50 aproximadamente) • Valoración de habilidades de representación semántica y de acceso al léxico cuando proceda 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Frecuencia ▶ Espontaneidad ▶ Contextos ▶ Personas ▶ Incluir: <ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de apoyos y ayudas para iniciar la comunicación con extraños, adultos de referencia e iguales • Adecuación del discurso a las necesidades del receptor y al contexto social • Valoración de habilidades pragmático-onversacionales cuando proceda

COMPRENSIÓN:

- ▶ Contextual
- ▶ Gestual y lenguaje corporal (incluye expresiones emocionales)
- ▶ Imágenes e información visual y agendas
- ▶ Lenguaje oral y/o signado

▶ Funciones Comunicativas que el sujeto está empleando

Es necesario preguntarse acerca de si el menor está intentando comunicarse y qué está comunicando (peticiones de objeto, de acción, de afecto o interacción, negativas o rechazo, comentarios, proporción o búsqueda de información). Para ello, resulta muy útil la **Entrevista de Evaluación de la Comunicación en el Hogar del Currículo TEACCH (anexo 1)** que podemos pasar a la familia u otros profesionales que intervienen con el niño o niña y recoger toda esa información en una **plantilla de funciones comunicativas (anexo 2)**, lo cual nos permitirá obtener una fotografía del desarrollo actual a nivel comunicativo que podrá guiar futuras intervenciones.

▶ Modalidades de comunicación existentes

Mediante cuestionarios u otros métodos es necesario identificar las modalidades comunicativas que emplea o ha empleado (o cómo hace saber lo que quiere), pudiendo ser estas variadas en su forma: actos instrumentales, gestos naturales, signos, sistemas alternativos de comunicación, vocalizaciones o lenguaje verbal e incluso conductas desadaptadas al medio con una funcionalidad comunicativa. Es necesario, implicar a la familia en la evaluación y posteriormente en la intervención haciéndoles conscientes de cómo, en el caso de que existan conductas comunicativas desadaptadas, debemos intervenir para lograr un mejor ajuste y propiciar intentos de comunicación más hábiles. Recomendamos para ello seguir el inventario de Pepper y Weitzman (2007), **Hablando nos entendemos los dos**.

Aún en el caso de personas con lenguaje verbal es necesario tener en cuenta qué gestos de comunicación simples emplea (mirada, toma de turnos, señalar...)

▶ Contenidos sobre los que versa la comunicación

La evaluación de la comunicación debe considerar la adquisición de nuevos contenidos semánticos, así como nuevas categorías, en un gradiente de lo más sencillo (p.ej. un objeto deseado) a lo más complejo (estados mentales). El TEA tiene un importante impacto en la adquisición de contenidos semánticos más abstractos o "relativos". Por ejemplo, los conceptos **grande y pequeño** son conceptos fáciles para nosotros, pero para un niño o niña con TEA pueden suponer un verdadero problema (Peeters, 2000). Los profesionales suelen decir: "He intentado enseñárselo de todas las maneras posibles y sigue sin entender, ¿por qué?" para entenderlo tendremos que entrar en su mente y mirar el mundo desde su punto de vista. Si observamos la siguiente figura, ¿el vaso es grande o pequeño?



En el primer contexto el vaso es pequeño si se compara con la botella, pero en el segundo contexto es grande en comparación con la cuchara. Para utilizar palabras sencillas como **grande y pequeño** es necesario ponerlas en contexto y para eso hace falta una flexibilidad mental de la que pueden carecer algunas personas con TEA. Si tenemos en cuenta esto, podemos pensar que no conoce o no sabe ciertos conceptos que en realidad sí disponen de significado para el menor.

▶ Frecuencia y espontaneidad con que las usa

Hay que determinar en qué contextos utiliza cada modalidad y que uso hace de funciones comunicativas específicas con según qué persona.

▶ Cuando existe lenguaje verbal: nivel de complejidad verbal de las emisiones

Si la persona ya está utilizando lenguaje verbal, hay que intentar establecer su nivel de competencia lingüística real. Además, no solo se trata de determinar si la persona es verbal o no, sino de examinar la forma en que usa los gestos, sonidos o palabras y las combinaciones de estas. Además de ello, su lenguaje expresivo se debe comparar con su nivel de desarrollo simbólico en otras áreas

La evaluación formal debe recoger los diferentes componentes del lenguaje, como veremos en el siguiente capítulo.

4.4. ¿CON QUÉ EVALUAMOS? PRUEBAS DE EVALUACIÓN

Dada la falta de pruebas estandarizadas para la población TEA no verbal, recomendamos el uso de algunas herramientas que nos pueden ayudar a organizar que aspectos de la comunicación debemos evaluar.

4.4.1. AITTEA

Un buen ejemplo de esta herramienta puede ser parte del **currículo AITTEA** (<http://aittea.autismosevilla.org>) (Gortázar et al., 2015). En los **documentos descargables** están las áreas referida a la comunicación a nivel expresivo y comprensivo. Los ítems que aparecen en dicho currículo, sirven tanto para evaluar como para programar. O simplemente seguir el guión que aparece en el punto anterior.

4.4.2. Cuestionario Habilidades Comunicativas Básicas (Repeto, 1990)

Elaborado por Salvador Repeto, de Autismo Cádiz, está compuesto por 30 elementos por medio de los cuales se solicita al padre/profesor que describa qué habilidades comunicativas utiliza el menor cuando se encuentra ante determinadas circunstancias (expresadas en las preguntas). Se trata de que informe además sobre la frecuencia relativa en que hace uso de la habilidad que se describe, así como del nivel de generalización de la misma.

Basados en las respuestas obtenidas, se rellena una **hoja de análisis gráfico**, que nos informará acerca de la calidad y cantidad del repertorio comunicativo del sujeto. Obtenemos información sobre:

- Las **categorías funcionales**: cuáles están desarrolladas y cuáles no.
- Las **formas** de expresión que utiliza y su frecuencia.
- El nivel de **generalización** de las habilidades utilizadas.

Está disponible aquí:

https://drive.google.com/file/d/0B_tYVTSmURVLtK92cDVRb2pJQmM/view

4.4.3. Evaluación de la Comunicación (ECO) (Hernández, 1997)

Recogida en el libro **Propuesta Curricular en el Área del Lenguaje. Educación Infantil y alumnos con trastornos en la comunicación**, de Juana María Hernández, es un conjunto de preguntas concretas acerca del niño o niña y el contexto en que se comunica, que se plantea en forma de entrevista a la familia.

- La finalidad es proporcionar información acerca de cuáles son las habilidades comunicativas espontáneas del niño o niña, cómo las usa y de qué modo las comunica.
- Los aspectos que evalúa son:
 - intención comunicativa
 - respuesta a la comunicación
 - forma de participar en la conversación
 - el contexto

Además de mediante el uso de estas herramientas, la información que necesitamos la obtenemos de dos fuentes. La primera es la propia familia quien, a través de nuestras preguntas sobre su perfil comunicativo, nos va a informar de primera mano sobre cómo se comunica su hijo o hija. La segunda fuente la obtenemos de nuestra primera sesión con el niño o la niña.

En esta sesión, deberemos de intentar propiciar un contexto de actividades de ocurrencia natural y de actividades naturalmente planificadas que promuevan la motivación del niño o niña para la comunicación. Podremos valernos del uso de juguetes de diferentes tipos (sensoriales, de causa efecto, simbólicos, de construcciones...), de la selección de juguetes próximos a su edad de desarrollo o de interés específicos sobre los que la familia nos ha informado.

En esa toma de contacto inicial, esperaremos a las iniciativas del niño o la niña para interactuar con nosotros o con sus padres (observaremos si aparecen conductas espontáneas de petición o conductas destinadas a compartir miradas, gestos, sonrisas,...) y si no, deberemos enfatizar la creación de situaciones utilizando estrategias motivacionales y atencionales (cambio de tono de voz, "exageración de expresiones" o llamadas de atención con objetos altamente atractivos de manera más directa y explícita), para provocar en el niño o niña conductas comunicativas y sociales.

4.5. INTERVENCIÓN

4.5.1. La intervención en niños y niñas no verbales

Nuestro primer objetivo debe ser ayudarles a desarrollar **motivación por la comunicación**, o lo que es lo mismo, **intención comunicativa**, sea cual sea la modalidad utilizada (Martos y Pérez, 2002). La intervención debe fomentar e incluso enseñar explícitamente la **producción de conductas comunicativas sin instigación previa**, sin que medien indicaciones, preguntas o ayudas por parte de otros (Gortázar y Tamarit, 1989).

Acorde al grado de dificultad y a las particularidades del TEA, la intervención inicial debería centrarse en desarrollar intención comunicativa, centrando la intervención en las primeras **funciones comunicativas como son la función de petición y de rechazo**, a través de **contenidos sencillos** como alimentos, objetos, actividades y acciones de los demás y partiendo de la **modalidad** que el menor sepa utilizar.

Una máxima fundamental es centrarse en contenidos relevantes para el niño o la niña y que sean funcionales, mediante la enseñanza incidental y natural. A través de la **Enseñanza Incidental**, el menor selecciona libremente elemento a comunicar y con la **Enseñanza Natural** el adulto presenta un grupo de elementos favoritos para el niño o la niña, que escoge entre ellos (Gortázar, 1995)

CRITERIOS DE FUNCIONALIDAD (DONNELLAN, 1980).

- ¿Si el niño no aprende a realizar este acto comunicativo lo tendrá que hacer alguien por él?
- ¿Es este un acto comunicativo que dará al niño más poder sobre múltiples contextos e incrementará su competencia comunicativa en vez de aumentar sus conductas disruptivas?
- ¿Es un acto comunicativo que incrementará la habilidad del niño para interactuar con más gente?
- ¿Es un acto comunicativo que será realizado frecuentemente?
- ¿Será útil para un número de diferentes contextos?
- ¿Será reforzado de forma natural por la comunidad o de manera inversa la ausencia de esta habilidad producirá consecuencias desagradables para el niño?

También será necesario tener en cuenta que, al margen del nivel de desarrollo formal que haya alcanzado el niño o la niña, el **objetivo inicial de cualquier intervención va a ir dirigido a promover el aprendizaje de formas adecuadas de regulación de otras personas**, como alternativas al empleo de formas de comunicación inadecuadas. La enseñanza de **conductas comunicativas funcionalmente equivalentes** puede generar cambios positivos de importancia en el contexto vital de nuestros alumnos niños o niñas.

Debido a la amplia variedad de dificultades comunicativas (pragmáticas, semánticas, etc...) que se observa en la población con TEA, la variedad de posibles objetivos a abordar es muy amplia y resulta necesario jerarquizarlos.

Pedro Gortázar (1995) nos ofrece una regla básica: **No variar más de una dimensión distinta cada vez**, es decir, al formular un objetivo nuevo, modificar solo una nueva dimensión cada vez manteniendo, si es posible, las restantes constantes. Igualmente, nos recomienda una secuencia de objetivos de intervención que reproducimos en la figura siguiente mientras recomendamos la lectura de este artículo para la planificación:

SECUENCIA DE OBJETIVOS GENERALES DE LA INTERVENCIÓN (GORTÁZAR 1995)

1. Garantizar el empleo consistente de las habilidades que ya tiene en su repertorio.
2. Aprender nuevas modalidades de comunicación
3. Incrementar los contenidos a comunicar
4. Complejizar los aspectos formales
5. Enseñar el uso de nuevas funciones pragmáticas

Como ideas generales de cara a la intervención nos parecen muy adecuadas las recomendaciones de Martos y Pérez, (2002):

- Hay que primar la espontaneidad, la búsqueda de información y la generalización al mayor número de contextos sobre el entrenamiento a responder a nuestras iniciativas o preguntas.
- Partir de los intereses del propio niño o niña, teniendo siempre en cuenta su bienestar emocional.
- Reforzar sus intentos comunicativos, aunque sean muy leves (porque eso les refuerza su motivación a comunicarse).
- Trabajar propiciando ambientes naturales, reales y funcionales.
- Establecer rutinas y situaciones estructuradas (para luego alterarlas).
- Seleccionar objetivos funcionales, necesarios para la persona.
- Enseñar conductas comunicativas autoiniciadas, que no requieran apoyos o claves previas de los otros.
- Realizar la enseñanza en contextos naturales, rutinas de la vida diaria, actividades planificadas significativas o situaciones incidentales (Gortázar, 1993)
- Emplear como agentes de la intervención a personas familiares.
- Aprovechar los puntos fuertes del niño o niña.

4.5.2. La enseñanza de gestos naturales

Como propuesta de intervención, lo primero que empezaremos a instaurar serán conductas funcionales de regulación de los otros, **mediante actos instrumentales** (llevar al adulto hacia el objeto deseado, "utilizar" al otro).

Además de los actos instrumentales, iniciaremos la enseñanza de **gestos naturales** (Gortázar, 2001), cuya finalidad es dotar al menor de un repertorio lo más variado posible de gestos comunicativos que, aunque funcionalmente sean muy similares, le proporcionen recursos alternativos en función de las demandas de cada situación.

Inicialmente, nos vamos a centrar en **incrementar la consistencia en el uso, (frecuencia y nivel de generalización en distintos contextos)** de los gestos que ya tiene en su repertorio para posteriormente comenzar la enseñanza de nuevos gestos relativos a funciones comunicativas que el niño o la niña ya emplea (Gortázar, 1998). Esto habitualmente implica **comenzar por la enseñanza de gestos con función de petición** para posteriormente introducir gestos con función de rechazo.

Por ejemplo, como gestos para la petición, podemos incitar:

- **Llevar las manos del adulto** para que este ejecute una acción (abrir un armario, coger un objeto de una estantería, etc.).
- **Entregar un objeto al adulto** para que este ejecute una acción que el menor no puede hacer (abrir un bote cerrado; activar un juguete, etc.).
- Tocar el objeto con la mano o con el índice como forma de petición (p.ej. para escoger la merienda).

Posteriormente proponemos enseñar gestos distales, más complejos como:

- **Mostrar la palma para pedir (gesto de dame)**. Inicialmente podemos modelar la palma como movimiento de anticipación de la entrega de un objeto para, manteniendo la palma en el aire derivar de ahí el gesto. Este gesto constituye una poderosa herramienta general de petición, equivalente pero más convencional para su uso inicial que el signo de **quiero**.
- **Indicación con mano o índice (gesto de señalar)**. Podemos derivar el gesto de indicar a distancia a partir del gesto de tocar con el índice para pedir y posteriormente retirar el contacto. También podemos aprovechar situaciones en las que el menor, ya sea en el eje horizontal o vertical, apenas llegue a tocar objetos deseados.

Como metodología de enseñanza de gestos naturales, deberemos tener en cuenta:

- Establecer una **contingencia muy clara** entre la conducta comunicativa a enseñar y el efecto en el medio.
- Emplear el **modelado físico** disminuyendo progresivamente el nivel de ayuda física.
- Utilizar, en la medida de lo posible, el movimiento de alcanzar para el modelado del gesto.
- **Aceptar desde el principio aproximaciones a la conducta objetivo**, aunque esto implique admitir versiones no perfectas del gesto a trabajar de forma que garanticemos desde el principio el uso auto-iniciado.
- **Descomponer la conducta objetivo en distintos componentes**. Podemos, por ejemplo, enseñar previamente la indicación con mano para posteriormente incluir el empleo del índice.

No es necesario seguir una secuencia concreta de enseñanza ni trabajar solamente un gesto cada vez, sino que en muchos casos es posible trabajar varios gestos de forma simultánea.

4.5.3. Sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación (SAAC):

A pesar de recibir intervención, **muchas personas con TEA no conseguirán comunicarse de forma verbal** (Prizant, 1983). Esto ha determinado el uso de una variedad de **SAACS como sistemas alternativos** entre los que cabe destacar el empleo de gestos naturales (Newson y Christie, 1998; Gortázar, 2001), signos (Schaeffer, Musil y Kollinzas, 1980; Carr 1982) y sistemas de comunicación con ayuda con empleo de pictogramas, fotos, y una variedad de soportes como paneles, cuadernos de comunicación, comunicadores electrónicos, etc. (Frost y Bondy, 1994; Hunt, Alwell, Goetz y Sailor, 1990; Kozleski, 1991; Baumgart, Johnson y Helmstetter, 1996).

Podemos definir un **sistema alternativo o aumentativo** de comunicación como:

Instrumentos de intervención logopédico educativos destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o del lenguaje, cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable): por sí solos o en conjunto con códigos vocales o como apoyo parcial a los mismos (Tamarit, 1993).

Su utilidad **no se ha limitado a su empleo como sistema alternativo**, sino que se emplea sistemáticamente de forma aumentativa (Gortázar, 2002):

- Para complementar la comunicación vocal en aquellos casos con autismo que presentan dificultades severas con la formulación o inteligibilidad del habla (síntomas dispráxicos asociados);
- En la intervención en casos con trastornos semánticos (ecolalia y déficits de almacenamiento y acceso al léxico-anomias);
- En la intervención temprana para inducir el desarrollo del lenguaje oral o de otros códigos y
- En general, como sistema de apoyo a la comunicación en todo tipo de casos, tanto:
 - en procesos receptivos como expresivos,
 - para una diversidad de usos más específicos (sistemas de apoyo para entablar conversaciones; sistemas de apoyo para la narración de eventos pasados/futuros; enseñanza de nociones temporales, etc.).

4.5.4. Tipos de SAACS

Según Lloyd y Karlan (1984) podemos clasificar los SAACS en dos grandes ámbitos según el tipo de apoyo que necesite la persona con TEA para ponerlo en práctica:

- **Sistemas sin ayuda o no asistidos:** cuando la transmisión se realiza con el propio cuerpo.
- **Sistemas con ayuda o asistidos:** cuando necesitan de un soporte externo al cuerpo para la transmisión.

Trataremos en los párrafos siguientes de describir algunos de los sistemas aumentativos de comunicación más comúnmente utilizados en la práctica clínica y mejor validados en la literatura científica.

4.5.4.1. Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS)

El programa PECS (Frost y Bondy, 1994), basado en los principios del **Análisis Aplicado de la Conducta** de Skinner, está especialmente diseñado para personas con TEA. Su aplicación se sucede de forma paralela al desarrollo típico del lenguaje. Es un **sistema de comunicación expresiva**, que utiliza los elementos de la comunicación **comprensiva** (elementos visuales: fotos, símbolos, tarjetas, etc.). No se utilizan ayudas verbales para facilitar la iniciativa y evitar la dependencia de ayudas. Requiere el **intercambio de un símbolo entre un individuo no hablante y su interlocutor**. Se inicia enseñando a la persona a entregar un símbolo al interlocutor para iniciar una petición, hacer una elección, proporcionar información o responder. Consta de 7 fases:

1. Cómo comunicarse
2. Distancia y persistencia
3. Discriminación entre símbolos
4. Estructura de la oración
5. Atributos y expansión del lenguaje
6. Responder a preguntas
7. Comentar

El **sistema PECS no necesita de la habilidad de imitación, contacto visual, orientación facial o habilidades motoras complejas como prerequisite**. Se basa en los siguientes principios:

- Las personas **aprenden a comunicarse para obtener objetos o eventos altamente motivantes** (p.ej. comida o juguete). Objetos o eventos altamente motivantes pueden subsecuentemente convertirse en menos preferidos, por lo tanto, es crucial el determinar continuamente los objetos preferidos. Muchos de los individuos para los que PECS es adecuado no estarán interesados en objetos convencionales o típicos y pueden no tener una gran variedad de intereses.
- **Primero el acercamiento se hace sin estímulo verbal.** Maestros, padres o terapeutas deben permanecer en silencio y evitar proveer estímulos o incitaciones verbales mientras realizan el intercambio. Esta estrategia incrementa la posibilidad de que el individuo inicie una interacción en vez de responder solo después de un estímulo verbal.
- **El acercamiento usa apoyos físicos** de mayor a menor importancia para apoyar al **menor de tal manera que se asegure una comunicación exitosa**. Tan rápidamente como sea posible, los apoyos físicos se eliminan. Si es necesario, cualquier nuevo aspecto o fase del programa deberá de ser apoyado con apoyo físico.

Para más información sobre el sistema, puede visitarse la siguiente página web: <http://www.pecs-spain.com/>

4.5.4.2. SPC (sistema pictográfico de comunicación)

Diseñado inicialmente para otras discapacidades, es un **recurso muy útil para personas con TEA**. Consiste en paneles de comunicación formados por dibujos que llevan impresos la palabra. El vocabulario se divide en seis categorías, recomendándose un color diferente para cada categoría. Está especialmente **indicado para personas que tienen limitadas sus competencias comunicativas, pero tienen en su repertorio un mínimo de habilidades** como intención comunicativa, agudeza visual y perceptiva y ciertas habilidades cognitivas.

4.5.4.3. Sistema de comunicación de Benson Schaeffer (Schaeffer et al. 1980)

El programa de habla signada es un ejemplo de sistema de signos en el cual el terapeuta presenta al usuario el habla acompañada de un signo, se sigue la estructura de la lengua oral, y se complementan algunas palabras habladas con signos.

Según Sotillo, M. y Rivière, A. (1998):

El objetivo más destacable (y el más destacado por los autores) es fomentar una producción espontánea por parte del niño no verbal. Este sistema resalta especialmente los aspectos expresivos (frente a otros programas o sistemas que enfatizan elementos de comprensión) y subrayan la importancia de que la persona no verbal comprenda de forma genuina el efecto de la producción de los signos; conseguir / obtener "cosas" con palabras, en este caso a través de signos.

El **Programa de Comunicación Total de Benson Schaeffer** (Schaeffer, Kollinzas, Musil, y McDowell, 1977) (Schaeffer et al., 1980) incluye dos componentes que lo definen como tal y, a la vez, lo diferencian de otros procedimientos de intervención. El primer componente es el **habla signada** (producción por parte del niño / adulto de habla y de signos de forma simultánea). El segundo, el de **comunicación simultánea** (empleo por parte de los adultos, terapeutas, padres, hermanos... etc.; de dos códigos utilizados simultáneamente cuando se comunican con las personas sujetos de tratamiento: código oral o habla y código signado o signos).

El único requisito de su método es la **intención de acción de un acto-conducta con la finalidad del logro de un deseo**. Aprovechando esta intención de acción se puede lograr que aparezca la intención comunicativa en niños o niñas que anteriormente no la poseían.

Para empezar a utilizar este sistema es necesario **detectar algún elemento** (objeto, alimento, actividad...) **que llame la atención del menor** y regular el ambiente (evitando el acceso directo del niño o niña al elemento deseado), de forma que asocie la realización del signo correspondiente con el acceso a dicho elemento.

La instrucción mediante el Programa de Comunicación Total atraviesa **varias fases**. En la primera de ellas **se enseña de forma independiente dos tipos de tareas**. Alternativamente se le instruye en sesiones de aprendizaje de signos y en sesiones de imitación verbal. Una vez que la persona signa espontáneamente el signo aprendido y cumple con unos criterios de eficacia se pasa al entrenamiento en el siguiente signo. Cuando nuevamente ocurre el éxito en este signo y antes de pasar a otro **se le entrena específicamente la discriminación** entre los signos adquiridos. Schaeffer, Raphael y Kollinzas (2005) plantean que **los tres componentes de un signo son** la posición, la forma de la mano o manos y el movimiento final.

Schaeffer plantea la hipótesis de que **"En los niños no verbales el uso espontáneo de las funciones lingüísticas enseña a ejercitar el desarrollo cognitivo y evidentemente el desarrollo social"** (1982, p.410).

Pueden verse un compendio de signos que utiliza el sistema en el siguiente enlace: [http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=26&IDTIPO=246&RASTRO=c801\\$m4331,4330](http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=26&IDTIPO=246&RASTRO=c801$m4331,4330)

4.5.5. ¿Qué SAAC debo elegir?

A la hora de tomar decisiones sobre el sistema de comunicación que se tiene que utilizar es necesario que educadores y padres compartan sus opiniones, y que las decisiones no se basen sencillamente en el medio que prefiere una parte sin tener en cuenta el entorno comunicativo. **La propia esencia de la comunicación es que se trata de un sistema compartido** y, aunque puede haber algunas variaciones individuales dentro de un grupo en la clase o un grupo familiar, debe existir un sistema que, como mínimo, utilicen y comprendan todos los miembros adultos del grupo de personas que se comuniquen habitualmente con él o ella. De forma general, podemos proponer tener en cuenta las siguientes variables para ayudar a tomar esa decisión:

- **Inteligibilidad:** para un usuario/a sin formación ¿serán los demás capaces de utilizar y comprender el sistema sin necesidad de aprenderlo? Es posible dar formación a otras personas, pero planteemos que por ejemplo vamos a pedir comida a un restaurante...
- **Portabilidad y facilidad de uso:** ¿podrá utilizarse el sistema en diversos contextos incluyendo situaciones al aire libre o una piscina, por ejemplo, sin necesidad de equipamientos elaborados o engorrosos?
- **Compatibilidad con el nivel de capacidad lingüística, cognitiva, sensorial y física del usuario:** ¿tiene la persona la capacidad suficiente para adquirir el sistema propuesto? para una persona con TEA es difícil llegar a comprender la finalidad de la comunicación por lo que resulta importante utilizar un sistema que la persona pueda comprender fácilmente sobre todo cuando hay una discapacidad grave añadida.
- **Facilidad de uso dentro de los entornos presentes o que se prevén para el futuro:** permite el sistema que la persona se comunique con quienes influyen actualmente en su calidad de vida y con quienes la ejercerán en un futuro.
- **Normalización:** ¿fomenta el sistema la inclusión en la sociedad o por el contrario fomenta el aislamiento y la separación de los demás?

A modo de reflexión, debemos plantearnos que nos encontramos frente a una persona con una **necesidad desesperada de comunicarse a la que debemos de proporcionar herramientas** para que pueda satisfacer esa necesidad. Lo que importa es el mensaje, no la forma, por lo que será necesario empezar a trabajar en un sistema de comunicación que entre dentro de sus posibilidades inmediatas. No hay que pensar que se ha renunciado a toda posibilidad de habla si se comienza a usar SAACS, la experiencia nos demuestra lo contrario, cuanto más trabajo se haga para aprender a comunicarse, más firmes serán los cimientos sobre los que se asegure esa comunicación en el futuro.

4.6. CONCLUSIONES

En la intervención en la comunicación, nuestro objetivo no es únicamente centrarnos en el niño o la niña con TEA, debemos apoyar e involucrar a la familia como agente activo de la intervención.

Para ello necesitará de nuestro apoyo y asesoramiento, que puede ir encaminado a:

- ▶ **Desarrollar contextos anticipables y estructurados** que favorezcan la comunicación.
- ▶ **Proporcionar información necesaria para que comprendan mejor como es el desarrollo comunicativo de su hijo o hija.**
- ▶ Apoyar en la consecución de los objetivos del programa de comunicación, proporcionándole ejercicios y rutinas concretas que pueden hacer desde casa.
- ▶ Ayudarles a adquirir técnicas básicas en comunicación que sean ajustables a su día a día.
- ▶ Proporcionar una visión realista (que no pesimista) del TEA y la evolución de su hijo o hija, que favorezca la implicación de la familia.

Creemos necesario que, abordando la comunicación, debemos empoderar a las familias para que puedan sentirse seguros en las interacciones con sus hijos o hijas, ello redundará en una mejora de las interacciones comunicativas que puedan producirse. Entre los recursos bibliográficos existentes, cabe hacer especial mención al Programa Hanen (Sussman, 1999) específicamente el volumen **More Than Words** de la colección, dirigido específicamente a padres y madres de niños y niñas con TEA, pretende que sean ellos mismos quienes potencien y promuevan al máximo el desarrollo de las habilidades comunicativas y sociales de sus hijos e hijas.

Partiendo de la base de que el aprendizaje de la comunicación se realiza a través de interacciones naturales en el entorno cotidiano (adquiriendo competencias directamente en el mundo real) se trabaja en contextos naturales. Parte de los intereses e iniciativas del niño o la niña y las consecuencias o premios son también naturales: **lo que pide es lo que recibe**.

Un elemento fundamental del programa Hanen es capacitar a los padres y madres para que sean los principales agentes de intervención con sus hijos e hijas, dotándoles de las habilidades necesarias para que adapten su forma de comunicación y su lenguaje. Se les ofrecen materiales prácticos e ilustrados, secuenciando las pautas de intervención en cuatro niveles o estadios posibles de comunicación, con lo que pueden "situar" a su hijo/a en un estadio concreto y así plantear objetivos

4.7. ANEXOS

4.7.1. ANEXO 1. Entrevista de evaluación de la comunicación en el hogar del currículo TEACCH

Nombre:

Fecha de nac.:

Edad:

Entrevista realizada a:

PROPÓSITOS O FUNCIONES DE LA COMUNICACIÓN

General

Cuando ___ se comunica en casa, ¿qué clase o tipo de razones parece tener para comunicarse con vosotros?

Petición

¿Pide los objetos que quiere?, ¿Pide ayuda cuando la necesita?, si es así, poned ejemplos de cómo lo hace

Pedir atención

___ ¿Tiene alguna forma de llamar vuestra atención cuando quiere comunicaros algo? Ejemplos.

Comentarios

¿Señala o comenta cosas que le interesan? Ejemplos.

Rechazo

¿Tiene ___ alguna forma de comunicar que no quiere un objeto o no quiere algo? Ejemplos.

Dar información

¿Alguna vez dice a la gente cosas que ellos no saben o conoce aún, o comunica sobre algo que no está presente o que le ha pasado? Ejemplos

Buscar información

___ ¿Tiene alguna forma de pedir a otros que le digan cosas que no sabe?, es decir?, ¿Tiene alguna forma de hacer preguntas? Ejemplos.

Expresar sentimientos

¿Tiene alguna forma de decirnos qué siente, física o emocionalmente? Ejemplos.

Rutinas sociales

¿Saluda a la gente, les dice adiós, o pide disculpas? Ejemplos.

CATEGORÍAS SEMÁNTICAS Y PALABRAS (SIGNOS, GESTOS, OBJETOS, IMÁGENES...) UTILIZADAS

General

¿Qué clase de palabras (signos, gestos, objetos, imágenes...) usa ___ cuando se comunica con vosotros?

Objetos

¿Utiliza palabras para nombrar objetos?, ¿Cómo usa estas palabras?

Persona

¿Utiliza palabras para referirse a la gente que conoce? ¿Cómo usa estas palabras? ¿Qué palabras utiliza para referirse a la gente que no conoce (p.ej. hombre, mujer, bebé)?

Acción

¿Utiliza palabras para referirse a acciones?

Localizaciones

¿Utiliza palabras para referirse a localizaciones? (p.ej. cuarto de baño, fuera, allí...)

Cualidad

¿Tiene palabras que utilice para hacer descripciones? (p.ej. roto, rojo, sucio, grande...)

Estados Internos

¿Utiliza palabras para expresar sentimientos? (p.ej. feliz, enfadado, amor...)

Otras

¿Utiliza otro tipo de palabras (p.ej. palabras como: más, otra vez, no, sí, o palabras sociales)

CONTEXTOS PARA LA COMUNICACIÓN

General

¿Con quién está ___ más predispuesto para comunicarse?, ¿En qué situaciones está más predispuesto para comunicarse?

¿___ se comunica fácilmente con vosotros?

¿Se comunica fácilmente con sus hermanos o hermanas?

¿Se comunica con otros niños?

¿Se comunica con otros familiares adultos?

¿Se comunica fácilmente con personas no familiares?

¿___ se comunica frecuentemente a la hora de las comidas?

¿Comunica algo sobre algún trabajo doméstico que pueda hacer?

¿Comunica algo sobre actividades tales como vestirse, bañarse, asearse...?

Cuando ___ deja de jugar solo, ¿Inicia la comunicación con vosotros?

Cuando os lleváis a ___ con vosotros, ¿Las actividades que hacéis o los lugares a los que vais son particularmente apropiados para que se comunique?

¿Existen algunas otras situaciones en las que vosotros sepáis que ___ es especialmente comunicativo?

¿Existen situaciones en las que sepáis que es especialmente no-comunicativo o en las que su comunicación es especialmente inapropiada?

FORMA DE LA COMUNICACIÓN

General

¿Cuáles son las diferentes formas que tiene ___ para comunicarse con vosotros?

Motórica/objeto

¿Tira de vosotros, pone en vuestra mano en los objetos, u os lleva a los objetos?

Gestual

¿___ señala, o mueve la cabeza, o utiliza algún otro gesto para comunicarse?

Pictórica

¿Alguna vez señala imágenes u os lleva una imagen o dibujo para comunicarse con vosotros?

Signada

¿Utiliza algún signo en casa?, ¿Signa más de una palabra a la vez?

Palabras Escritas

¿___ señala alguna vez palabras escritas, lee palabras en voz alta, o escribe palabras?

Verbal

¿___ alguna vez os habla?, ¿Alguna vez ha dicho algo?, ¿Dice varias palabras juntas?

Otra

¿Existe alguna otra forma mediante la que ___ se comunique con vosotros?

Inteligibilidad

¿Es fácil comprender lo que ___ comunica?, ¿Hay veces en las que sabéis que intenta deciros algo, pero no comprendéis lo que es?, ¿Pasa a menudo esto?

OBSERVACIONES

4.7.2. ANEXO 2: Plantilla funciones comunicativas

SE COMUNICA PARA	SI /NO	CONDUCTAS (LLORA/GRITA)	ACCIONES, GESTOS	DIBUJOS	SONIDOS	LENGUAJE ESPONTANEO
PROTESTAR O RECHAZAR						
PEDIR:						
Comida/bebida						
Objetos/juguetes						
Ayuda						
Continuar juegos con personas o canciones						
Permiso para hacer algo						
Información						
RESPONDER A OTROS						
Seguir indicaciones						
Hacer elecciones						
Contestar preguntas						
SALUDAR						
Hola						
Adiós						
COMENTAR SOBRE						
Objetos						
Personas						
Eventos						
De sí mismo						
HABLAR ACERCA DEL:						
Pasado/futuro						
CALMARSE O DIRIGIRSE A SI MISMO						
SENTIMIENTOS						
CONVERSAR						
JUGAR CON OTROS						

4.7.3. ANEXO3: Inventario de refuerzos

INVENTARIO DE REFUERZOS- GAUTENA

NOMBRE:

FECHA:

DESCRIPCIÓN DE SUCESOS POTENCIALMENTE REFORZANTES	NADA	UN POCO	BASTANTE	MUCHO	MUCHÍSIMO
A. COMESTIBLES					
1. Caramelos					
2. Helados					
3. Aperitivos (p.ej. patatas)					
4. Galletas / pastas / bollos					
5. Pasteles / dulces					
6. Bebidas					
7. Otros comestibles					
B. JUGUETES etc.					
1. Bicicleta					
2. Monopatín					
3. Muñecas					
4. Disfrazarse					
5. Construcciones					
6. Coches, trenes, etc.					
7. Otros:					
C. ENTRETENIMIENTOS					
1. Ver televisión					
2. Cine					
3. Escuchar música					
D. DEPORTES Y JUEGOS					
1. Fútbol					
2. Baloncesto					
3. Natación					
4. Gimnasia					
5. Correr (footing)					
6. Patinar					
7. Esquiar					
8. Montar a caballo					
9. Montar en bicicleta					
10. Bicicleta estática					
11. Tenis de mesa					

DESCRIPCIÓN DE SUCESOS POTENCIALMENTE REFORZANTES	NADA	UN POCO	BASTANTE	MUCHO	MUCHÍSIMO
12. Pala					
13. Otros deportes					
14. Dominó					
15. Parchís					
16. Otros juegos de mesa					
17. Juegos electrónicos					
18. Juegos competitivos					
19. Otros juegos					
E. MÚSICA / MANUALIDADES					
1. Tocar instrumento					
2. Cantar					
3. Bailar					
4. Dibujar / pintar					
5. Barro / plastilina					
6. Trabajo con herramientas					
7. Labores (coser, etc...)					
8. Otras					
F. EXCURSIONES / COMUNIDAD					
1. Ir en coche					
2. Ir con padre / madre a su trabajo					
3. Visitar abuelos / parientes					
4. Ir a la playa					
5. Ir al monte					
6. Salir a cenar					
7. Visitar amigos (¿Quién?)					
8. Ir al pueblo / ciudad					
9. Ir de tiendas (¿qué tienda?)					
10. Ir al parque					
11. Parque de atracciones					
12. Otros sitios (¿Cuáles?)					
G. SOCIAL / INTERACCIONES					
1. Estar con otras personas (¿quién?)					
2. Hablar con otras personas (¿quién?)					
3. Recibir elogios/alabanzas					
4. Tocar/ abrazar/ besar					
5. Ser tocado/ abrazado/ besado					
6. Actividades de grupo (por ejemplo club social, fiesta)					

DESCRIPCIÓN DE SUCESOS POTENCIALMENTE REFORZANTES	NADA	UN POCO	BASTANTE	MUCHO	MUCHÍSIMO
7. Visitar amigos					
8. Que vengan amigos a casa					
9. Contar/ oír chistes, bromas					
10. Caras felices, sonrisas					
11. Otras cosas.					
H. DEL AULA O TALLER					
1. Ojear/ leer revistas					
2. Leer libros					
3. Escuchar mientras otra persona lee en voz alta (¿qué clase de texto?)					
4. Aprender un idioma					
5. Aprender a tocar un instrumento musical					
6. Escribir					
7. Hacer sumas, restas, etc.					
8. Ir al colegio					
9. Ir en el autobús escolar					
10. Hacer deberes					
11. Ayudar al profesor					
12. Ayudar a otros compañeros					
13. Ayudar en el comedor					
14. Prolongar el recreo, tener tiempo libre					
15. Salir de clase / del colegio antes de la hora					
16. Quedarse más tiempo en clase o en el taller					
17. Tener una sesión individual con profesor, etc...					
18. Ordenar aula, tablón, etc...					
19. Hacer recado (en el mismo colegio)					
20. Tener responsabilidad especial de algo en clase					
21. Otras cosas					
I. ACTIVIDADES DOMÉSTICAS					
1. Poner la mesa					
2. Hacer la cama					
3. Pasar la aspiradora					
4. Fregar platos / lavavajillas					
5. Cocinar					
6. Hacer arreglos de la casa					
7. Lavar / arreglar el coche					
8. Trabajar en el jardín					
9. Decidir el menú					

DESCRIPCIÓN DE SUCESOS POTENCIALMENTE REFORZANTES	NADA	UN POCO	BASTANTE	MUCHO	MUCHÍSIMO
10. Hacer recados (calle)					
11. Librarse de una tarea doméstica					
12. Otra cosa					
J. ASPECTO PERSONAL					
1. Estrenar ropa nueva					
2. Maquillarse					
3. Comprar maquillaje					
4. Ponerse una ropa especial					
5. Disfrazarse (carnaval, etc...)					
6. Ponerse ropa de otra persona					
7. Que le peinen / laven el pelo					
8. Ir a la peluquería					
9. Ir al salón de belleza					
10. Manicura					
11. Pedicura					
12. Perfumarse (echar colonia)					
13. Llevar bisutería					
14. Comprar bisutería					
15. Que le saquen una foto					
16. Otros:					
k. OTROS SUCESOS/ACTIVIDADES					
1. Acostarse más tarde					
2. Ganar dinero					
3. Tener tiempo libre					
4. Tener un animal					
5. Dar una fiesta, o asistir a una.					
6. Tomar una ducha/ baño					
7. Dormir con sus padres					
8. Dar de comer al animal					
9. Escuchar cuentos					
10. Invitar un amigo a comer					
11. Grabar su voz en una grabadora y escucharla					
12. Verse en el vídeo					
13. Decorar su cuarto					
14. Planificar la actividad					
15. Ver sus trabajos manuales expuestos en la pared,etc.					
16. Elegir a qué hora se va a la cama					

DESCRIPCIÓN DE SUCESOS POTENCIALMENTE REFORZANTES	NADA	UN POCO	BASTANTE	MUCHO	MUCHÍSIMO
17. Dirigir una reunión					
18. Suscribirse a una revista					
19. Ser el centro de atención en el grupo					
20. Tener ocasión para masturbarse					
21. Tener ocasión de marcharse del trabajo antes de la hora					
22. Tener ocasión de elegir el trabajo					
23. Trabajar en un entorno especial (p.ej. oficina)					
24. Otros:					
L. REFUERZOS SIMBÓLICOS					
1. Tabla con estrellas pegadas (gomets)					
2. “Caras sonrientes” (pegatinas)					
3. Chapa especial (medalla)					
4. Buenas notas					
5. Certificado					
6. Acumular canicas / fichas					
7. Ganar firmas					
8. Tener sus trabajos escritos marcados con bien					
9. Puntos					
10. Números					
11. Dinero					
12. Dinero de juguete					
13. Vales o bonos (que se canjean)					
14. Otros					

4.8. BIBLIOGRAFÍA

- Baumgart, D., Johnson, J., y Helmstetter, E. (1996). Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad. Madrid: Alianza Editorial.
- Belinchón, M., Rivière, A. e Igoa, J.M. (1992). Psicología del lenguaje: Investigación y teoría. Madrid: Trotta
- Bondy, A. S., y Frost, L. A. (1994). The picture exchange communication system. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 9(3), 1-19.
- Carr, E. G. (1982). How to teach sign language to developmentally disabled children. Austin. TX: Pro-ed.
- Donnellan, A. M. (1980). An educational perspective of autism: Implications for curriculum development and personnel preparation. En B. Wilcox y A. Thompson (Ed.), Critical issues in educating autistic children and youth, 53-88. Washington DC: US Department of Education.
- Frost, L. A. y Bondy, A. S. (1994). The Picture Exchange Communication System Training Manual. Cherry Hill, NJ: Pyramid Educational Consultants, Inc.
- Garrido, D., Carballo, G., Franco, V., y García-Retamero, R. (2015). Dificultades de comprensión del lenguaje en niños no verbales con trastornos del espectro autista y sus implicaciones en la calidad de vida familiar. Revista de Neurología, 60(5), 207-214.
- Gortázar, P. (1993): Implicaciones del modelo de enseñanza natural del lenguaje en las personas con Autismo. En R. Canal et al. (eds). El autismo 50 años después de Kanner (1943). *Actas del VII Congreso Nacional de Autismo*. Salamanca: Amaru Ediciones, 205-213.
- Gortázar P. (1995): Jerarquización de objetivos para el inicio del desarrollo del lenguaje y la comunicación en personas con autismo y T.G.D. Publicado originalmente en: VV. AA. (Ed.): La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes. Pamplona: Gobierno de Navarra, Dto. de Educación, Cultura, Deporte y Juventud. Recuperado el 14/12/2016 de: <http://docplayer.es/12599612-Jerarquizacion-de-objetivos-para-el-inicio-del-desarrollo-del-lenguaje-y-la-comunicacion-en-personas-con-autismo-y-t-g-d.html>
- Gortázar, P. (2001). La enseñanza de gestos naturales en personas con autismo. II Jornadas ISAAC España. Valencia, septiembre de 2001. Recuperado el 15/12/2016 de https://docs.google.com/document/edit?id=1H6tiiDM5TTgMS-REX35aHl9fWi-ThJ7WtOxqpLy820&hl=es&authkey=CP_Pgvck
- Gortázar, P. (2002) Intervención en casos con autismo: Estado de la cuestión presentación caso clínico Ponencia presentada en el I Congreso Internacional de Foniatria, Audiología, Logopedia y Psicología del Lenguaje. Salamanca 2002. Recuperado el 14/12/2016 en: http://www.jmunoz.org/files/9/Necesidades_Educativas_Especificas/Trastorno_de_Espectro_Autista/autismo/documentos/INTERVENCION_AUTISMO-pedrogortazar.doc
- Gortázar, P. y Tamarit, J. (1989). Lenguaje y Comunicación. En Intervención Educativa en Autismo Infantil I. Madrid: MEC-CNREE.
- Gortázar, M., Zamora, M., Rodríguez, J., y Escobar, L. (2015). Programa AITTEA. Programa Sociocomunicativo de Atención Infantil Temprana para los Trastornos del Espectro del Autismo. Autismo Sevilla. Recuperado el 8/12/2016 de <http://aittea.autismosevilla.org/>
- Hernández, J. M. (1995). Propuesta curricular en el área del lenguaje. Madrid. CEPE.
- Hernández, J.M. (1997). El eco: un procedimiento de evaluación de las dificultades pragmáticas en la infancia. Polibea; 1997, Nº 44: 38-43.
- Hunt, P., Alwell, M., Goetz, L., y Sailor, W. (1990). Generalized effects of conversation skill training. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 15, 250-260.
- Kozleski, E. B. (1991). Expectant delay procedure for teaching requests. Augmentative and Alternative Communication, 7, 11-19.

► Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

- Lloyd, L. y Karlan, G. (1984). Non-speech communication symbols and systems: Where have we been and where are we going? *Journal of Mental Deficiency Research*, 28, 3-20.
- Martos, J.M. y Pérez, M.L. (Coords.) (2002). *Autismo. Un enfoque orientado a la formación en Logopedia*. Valencia: Nau Llibres.
- Monfort, M. (2004). Intervención en niños con trastornos pragmáticos del lenguaje y la comunicación. *Revista de Neurología* 2004; 38 (Supl 1): Pág, 85-87.
- Newson, E; Christie, P. (1998). "The psychobiology of pointing". En Linfooty Shattock (Eds.) *Psychobiology of autism: current research and practice. A collection of papers from the conference held at Van Mildert College, University of Durham, April 15th - 17th, 1998*. Sunderland: The Autism Research Unit and Autism North Ltd.
- Ozonoff, S., y Miller, J. N. (1996). An exploration of right-hemisphere contributions to the pragmatic impairments of autism. *Brain and language*, 52(3), 411-434.
- Peeters, T. (2008). *Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa*. Ávila: Autismo Ávila.
- Pepper, J., y Weitzman, E. (2007). *Hablando nos entendemos los dos. Guía práctica para padres de niños con retraso del lenguaje*. Toronto, Ont.: The Hanen Centre.
- Prizant, B. M. (1983). Language Acquisition and Communicative Behavior in Autism Toward an Understanding of the Whole of It. *Journal of speech and hearing disorders*, 48(3), 296-307.
- Repeto, S. (1990). Cuestionario Habilidades Comunicativas Básicas. Recuperado el 14/12/-2016 en: https://drive.google.com/file/d/0B_tYVTSmURVLTk92cDVRb2pJQmM/view
- Schaeffer, B. (1980). Teaching signed speech to nonverbal children: Theory and method. *Sign language studies*, 26(1), 29-63.
- Schaeffer, B. (1982). Linguistic functions and language intervention: II. Special topics. *The Journal of Special Education*, 16(4), 401-411.
- Schaeffer, B. (1982b). Linguistic functions and language intervention: part I. Concepts, evidence, and instructional sequence. *The Journal of Special Education*, 16(3), 289-308.
- Schaeffer, B., Kollinzas, G., Musil, A., y McDowell, P. (1977). Spontaneous verbal language for autistic children through signed speech. *Sign Language Studies*, 17(1), 287-328.
- Schaeffer B., Musil A., y Kollinzas, G. (1980). *Total Communication*. Illinois: Research Press.
- Schaeffer, B., Raphael, A. y Kollinzas, G., (2005). *Habla signada: para alumnos no verbales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sotillo, M. y Rivière, A. (1998): Capítulo 17: Sistemas Alternativos de Comunicación y su empleo en autismo. En A. Rivière y J. Martos (Ed.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, pp. 539-564. Madrid: Imsero-APNA.
- Sussman, F. (1999). *More Than Words: A Guide to Helping Parents Promote Communication and Social Skills in*. Toronto, Ont.: The Hanen Centre.
- Tamarit J. (1990) "Comunicación y autismo: claves para un logopeda aventurero". Jornadas de Renovación Logopédica "Ciudad de Plasencia" noviembre 1990. Recuperado el 14/12/2016 en http://www.asociacionalanda.org/pdf/articulos/autismo_logopeda.pdf
- Tamarit, J. (1993) Qué son los sistemas de comunicación aumentativa. En M. Sotillo (Coord.) *Sistemas Alternativos de Comunicación*. Madrid: Ed.Trotta.
- Watson L., Lord C., Schaffer B, Schopler E. (1989). *Teaching spontaneous communication to autistic and developmentally handicapped children*. New York: Irvington Publishers, Inc.

5.CAPITULO 5: COMUNICACIÓN 2. INTERVENCIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS VERBALES



Como hemos visto en el capítulo anterior existe una enorme diversidad de perfiles comunicativos y lingüísticos en los niños y niñas con TEA, dentro de este amplio abanico o espectro, todos estos menores presentan alteraciones en **aspectos pragmáticos y sociocomunicativos** (atención conjunta, funciones comunicativas) que inciden directamente en el lenguaje (estilo de habla inadecuado, habilidades narrativas). Podemos pensar que el lenguaje oral se adquiere una vez solventadas las dificultades comunicativas, pero no es así. Aunque un niño o niña con TEA tenga adquirido lenguaje oral, éste muestra ciertas peculiaridades como alteraciones fonológicas (entonación monótona, voz mecánica...), alteraciones semánticas (vocabulario limitado, dificultad en la comprensión de conceptos...), alteraciones morfosintácticas (inversión pronominal, errores en el uso de morfemas gramaticales...) y alteraciones pragmáticas (déficit en las habilidades conversacionales, en la función declarativa, en el uso inadecuado del habla...)

Por este motivo, en este capítulo nos centraremos con más profundidad en la parte del lenguaje oral, siempre teniendo en cuenta que, aunque está alterado en niños y niñas con TEA, su intervención debe ir dirigida a aspectos nucleares del trastorno, es decir, aspectos pragmáticos y comunicativos del lenguaje y comportamientos verbales poco flexibles.

5.1. NEUROPSICOLOGÍA DEL LENGUAJE Y TEA

Las alteraciones en lenguaje y comunicación ocupan un papel central en la comprensión y el tratamiento en el trastorno del espectro del autismo. La génesis de la comunicación y el lenguaje se relaciona con la adquisición de destrezas y habilidades intersubjetivas y simbólicas. El autismo es en esencia un trastorno en el que la afectación en las capacidades intersubjetivas y simbólicas se sitúa en el núcleo central del trastorno.

La **caracterización neuropsicológica de las alteraciones en el lenguaje que sufren los menores con TEA presenta un gran problema**, ya que supone un salto relacionar conductas observables con procesos alterados y su correspondiente base neurológica. La valoración de las alteraciones del desarrollo cognitivo refleja, no solamente los efectos directos de las alteraciones neurofuncionales producidas o no por el daño cerebral, sino también los mecanismos de compensación del sistema nervioso dentro de un contexto de aprendizaje. A ello ha de añadirse la diversidad de grados en el continuo del trastorno del espectro del autismo. Con ello, se comprende la dificultad de realizar una aproximación universal a las alteraciones cerebrales que presentan las personas con TEA.

En este apartado nos limitaremos a hacer algunas **inferencias respecto a las áreas que pueden estar alteradas a partir de los estudios con los que contamos** (p.ej. Martos y Pérez 2002; Rodríguez-Santos, 2000). Podríamos visualizar esquemáticamente las alteraciones del lenguaje en personas con TEA y posibles áreas cerebrales afectadas en la siguiente tabla:

PROCESO	ALTERACIONES LENGUAJE	ÁREA PROBABLE AFECTADA
Decodificación input auditivo: ▶ Discriminar habla sobre fondo acústico ▶ Transformar en representación abstracta	Falta de respuesta al habla	Vías talamocorticales Corteza Auditiva Primaria
Procesamiento Fonético: ▶ Segmental ▶ Suprasegmental	Reconocimiento de gestos Reconocimiento de entonación	Área de Wernicke+ Información HD Área Simétrica a Wernicke en HD
Reconocimiento de Palabras: ▶ Recuperación información léxica Interpretación de las emisiones: ▶ Análisis sintáctico ▶ Procesamiento temático	Dificultades en comprensión del léxico abstracto Dificultades comprensión sentido no literal	Área de Wernicke Áreas de asociación plurimodales 37, 39 y 40 Área temporal anterior izquierda
Conocimiento del mundo interno y externo Teoría de la mente Modelo de discurso	Limitaciones en funciones comunicativas Problemas en teoría de la mente y comprensión de intención Dificultades en compartir Dificultades inicio de interacciones verbales Dificultades monitorización del interlocutor	Lóbulos frontales Hemisferio derecho
Conceptualización Preparación del mensaje preverbal	Limitación nivel de abstracción organización del discurso, el razonamiento verbal y generación de respuestas verbales	Lóbulos frontales Hemisferio derecho
Codificación gramatical ▶ Selección léxico ▶ Composición sintáctica	Sintaxis limitada en muchos casos Jerga Lenguaje poco creativo Limitación nivel abstracción semántico Inversión pronominal	Parte triangular área de Broca Área de Wernicke Área temporal anterior izquierda Ganglios basales
Codificación morfo-fonológica ▶ Generación de palabras y frases ▶ Patrones de entonación	Dificultades en la expresión prosódica Ecolalia	Área de Broca Área simétrica broca en el HD Vías corticoestriatales Cerebelo (generación nuevas respuestas)
Codificación fonética y articulación ▶ Gestos articulatorios	Dificultades articulatorias	Área de Broca Áreas premotoras Área parietal inferior

Los datos que hemos tratado de recoger y analizar nos dan algunas conclusiones que tratan de esclarecer o ayudar al estado neuropsicológico del lenguaje en personas con TEA:

- ▶ **No hay un trastorno que se pueda considerarse exclusivo del TEA**, ni un área cerebral que esté específicamente alterada.
- ▶ Parece que hay distintas áreas que tienen misiones claramente diferenciadas pero que funcionan como un todo integrado, algo semejante a una red en las que existirían nudos, que serían las áreas funcionalmente más activas en determinados tipos de procesamiento de información.

- ▶ Salvo raras excepciones (agnosia auditiva) parece que **las regiones afectadas en las personas con TEA son áreas de asociación uni y plurimodales**, tanto de un hemisferio cerebral como de otro.
- ▶ Los **daños encontrados en dichas áreas son mínimos** desde el punto de vista macroscópico pero sus efectos resultan devastadores en el funcionamiento cognitivo social.
- ▶ Los **trastornos pueden seguir un patrón evolutivo** afectando a aquellas áreas que mielinizan más tardíamente en el desarrollo del niño o la niña, finalizando en las áreas frontales.
- ▶ El grado de alteración de estas áreas y sus conexiones determinaría el nivel de gravedad dentro del continuo del trastorno del espectro del autismo.

5.2. DESARROLLO EVOLUTIVO DE LA COMUNICACIÓN Y LENGUAJE (FONOLOGÍA, SEMÁNTICA, SINTÁCTICA Y PRAGMÁTICA).

Tal y como ocurre en otras áreas del desarrollo evolutivo, la comunicación y lenguaje de las personas con trastorno del espectro del autismo es diferente al de las personas con desarrollo típico:

EDAD (ms)	DESARROLLO TÍPICO O NORMAL	DESARROLLO PERONA CON TEA
2	Gorjeo. Sonidos vocálicos	
6	“Conversaciones” vocales. Con turnos en posición frente a frente	Llanto difícil de interpretar
8	Balbuceo con variaciones de entonación, incluyendo entonación interrogativa, sílabas repetitivas (ba-ba-ba, ma-ma-ma). Primeros gestos de señalar	Balbuceo limitado o raro. No se imitan sonidos, gestos o expresiones.
12	Primeras palabras Jerga con entonación de oración. Lenguaje usado sobre todo para comentar. Juego vocal Gestos y vocalizaciones para obtener atención, mostrar objetos y preguntas Vocabulario de 3 a 50 palabras Primeras oraciones Sobreextensión del significado	Pueden aparecer las primeras palabras, pero con frecuencia carecen de sentido comunicativo. Llanto intenso, frecuente, que sigue siendo difícil de interpretar.
18	El lenguaje se utiliza para comentar, pedir y obtener atención. Imitaciones frecuentes del lenguaje.	
24	Se combinan de 3 a 5 palabras en frases “telegráficas” Preguntas simples Empleo de demostrativos, acompañados de gestos ostensivos. Llamarse por el nombre, más que por yo. Posible inversión de pronombres. No se sostienen temas. El lenguaje se centra en el “aquí y ahora”.	Si las hay, menos de 15 palabras. A veces las palabras “se pierden” No desarrollan gestos Limitación en gestos de señalar, si existen.
36	Vocabulario de más de mil palabras. Dominio mayoría morfemas gramaticales (plurales, pasado, preposiciones) Las imitaciones son infrecuentes en esta edad. El lenguaje se emplea cada vez más para hablar de lo no presente. Más preguntas para mantener interacción que para obtener información.	Las oraciones son raras. Muchas ecolalias, poco lenguaje creativo. Pobre articulación en 1/2 hablantes. La mitad o más de los niños con autismo, no tienen lenguaje a esta edad.
48	Se emplean estructuras oracionales complejas. Capaces de sostener temas de conversación y de añadir nueva información. Piden a los otros que aclaren lo que intentan decir. Ajustan cualidad lenguaje a interlocutor (p.ej., simplifican al hablar a menores).	Combinan 2 o 3 palabras creativamente. La ecolalia persiste. Algunos funcionales. Se repiten anuncios de TV. Algunos piden verbalmente
60	Uso más adecuado de estructuras complejas. Generalmente estructuras gramaticales maduras. Capacidad de juzgar oraciones como gramaticales o no. Se comprenden chistes o ironías y se reconocen ambigüedades. Aumenta capacidad de ajustar lenguaje a perspectiva y papel de interlocutor.	No comprenden/expresan conceptos abstractos No pueden conversar Inversión pronominal Ecolalia Preguntas escasas y repetitivas.

Cuadro 2: Lenguaje y comunicación en el desarrollo normal y fases tempranas del autismo (adaptado de Gibert y Peeters, 1995); tomado de Rivière y Martos, (2000).

5.3. EVALUACIÓN DEL LENGUAJE

A modo introductorio, será necesario considerar en la evaluación las tres dimensiones más comunes de análisis del lenguaje:

- ▶ **La dimensión formal o estructural del Lenguaje;** cuyo estudio estaría vinculado a la necesidad de dar cuenta de “cómo es” el sistema lingüístico en sí mismo. El código.
- ▶ **La dimensión funcional;** permite dar cuenta de “para qué les sirve” el lenguaje a los usuarios e usuarias. Así el lenguaje es considerado un **mediador simbólico**, con el que se pueden “hacer cosas” (especialmente, en la interacción con los otros).
- ▶ **La dimensión comportamental;** que se refiere al “cómo se utiliza” el lenguaje cuando se producen y comprenden los mensajes comunicativos. Que implica, considerarlo como un tipo de conducta, de actividad o de comportamiento. Se centra en el usuario.

5.3.1. ¿De qué herramientas disponemos?

La metodología utilizada durante el proceso de evaluación ha de ser variada, incluyendo **pruebas estandarizadas, observación en situaciones no estructuradas y entrevistas a la familia**. Resulta útil realizar grabaciones durante la sesión y analizarlas posteriormente. Por ejemplo, los momentos de interacción (juego libre) de la familia con el menor, nos proporcionará información sobre sus patrones de interacción. Para consultar una **valoración de las pruebas estandarizadas** que podemos utilizar para la evaluación del lenguaje en personas con TEA, recomendamos consultar la página web de AETAPI (**Pruebas de evaluación y diagnóstico** : <http://aetapi.org/wp-content/uploads/2016/02/diagnostico.xls>), (Álvarez et al., 2002) en la pestaña Comunicación y lenguaje. En la hoja se incluye una **descripción de cada prueba** (edad, tiempo de administración, características,...) explicitan ventajas e inconvenientes de cada una de las pruebas incluidas.

A nivel de test estandarizados los que suelen usarse en la práctica clínica son:

- ▶ Test de Vocabulario Receptivo **Peabody** (Dunn y Dunn, 1981).
- ▶ Test **Illinois** de Aptitudes Psicolingüísticas (Kirk, 1986).
- ▶ Escalas **Bailey** de Desarrollo (Bailey, 1969).
- ▶ Las **Escalas Reynell** de Desarrollo del Lenguaje (Reynell, 1985).
- ▶ Test **Token** para niños (TTFC-2) (McGhee, Ehrler y DiSimoni, 2012).
- ▶ Test de Comprensión de Estructuras Gramaticales (**CEG**) (Mendoza, 2005).

5.3.1.1. Test de Vocabulario Receptivo PEABODY-III (Dunn, Dunn y Arribas, 2006)

Diseñado para medir la **comprensión del vocabulario de palabras en español**, permite la realización de un cribado de la aptitud verbal y la obtención de la edad equivalente de comprensión auditiva. Su rango de edades oscila entre los 2 años y medio y 18 años. Tiene una aplicación rápida y no requiere de lectura, respuestas verbales o escritas. El sujeto, ante cada lámina debe señalar el dibujo o situación que representa la palabra dicha por el examinador.

5.3.1.2. ITPA: Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas (Kirk, 1986).

Su estructura es tridimensional, teniendo en cuenta tres tipos de factores:

- ▶ **Canales de Comunicación:** auditivo-vocal y visual-motor.
- ▶ **Procesos Psicolingüísticos** (receptivos, organizativos centrales y procesos expresivos).
- ▶ **Niveles de Organización** (grado de automatización y control del proceso lingüístico) que pueden ser el **nivel representativo** (manipulación y reorganización de símbolos de modo consciente) o el **nivel automático** (secuencias orales automatizadas o fluidez verbal).

Su ámbito de aplicación está comprendido entre las edades de 3 y 10 años, ofreciendo la edad psicolingüística global y para cada una de las pruebas.

5.3.1.3. Las Escalas Reynell de Desarrollo del Lenguaje (Reynell, 1985)

Están **basadas en el modelo de Vygotsky y Luria** de los procesos de desarrollo del lenguaje: hacen equivaler ítems con niveles de desarrollo o edades mentales a nivel lingüístico. Comprende **dos clases de ítems:** preguntas a los padres sobre determinados comportamientos del menor y planteamiento al niño o niña de situaciones problema que varían de dificultad según la **observación conductual** del menor, previamente realizada.

Su ámbito de aplicación comprende los siete primeros años de vida, permitiendo obtener puntuaciones directas, edades equivalentes y puntuaciones típicas. Consta de tres escalas:

- 1. Escala A de Comprensión Verbal:** para menores con desarrollo típico.
- 2. Escala B de Comprensión Verbal:** específica para menores con posibles alteraciones en el desarrollo.
- 3. Escala de Lenguaje Expresivo:** abarca el análisis de estructura, vocabulario y contenido del lenguaje.

5.3.1.4. Escalas Bayley-III (Bailey, 2015)

Las **escalas Bayley** de desarrollo infantil han sido diseñadas para proporcionar una triple base de evaluación del desarrollo relativo del bebé y el niño entre los 0 y los 42 meses de edad y consta de cinco escalas: cognitiva, lenguaje (comunicación receptiva y expresiva), motriz (motricidad fina y gruesa), socioemocional y de conducta adaptativa.

La **escala de lenguaje** tiene dos partes: **subescala de comunicación receptiva** y **subescala de comunicación receptiva**. La parte de **comunicación receptiva** examina cómo el niño o niña reconoce sonidos y cuanto entiende de instrucciones y palabras habladas. Incluyen ítems que evalúan comportamientos preverbales, desarrollo del vocabulario, vocabulario relacionado con el desarrollo morfológico, comprensión de marcas morfológicas, referencia social del niño y comprensión verbal.

La **parte de comunicación expresiva** examina como el menor se comunica utilizando sonidos, gestos o palabras. Incluye ítems de comunicación preverbal (balbuceo, gesticulación, referencia conjunta y turnos), desarrollo del vocabulario y desarrollo morfosintáctico.

5.3.1.5. Test de Comprensión de Estructuras Gramaticales (CEG), (Mendoza, 2005)

Es un instrumento diseñado para **evaluar la comprensión gramatical** correspondiente a los niños y niñas de 4 a 11 años de edad. Se atiene al paradigma de elección múltiple, consistente en elegir entre cuatro dibujos el que corresponde a la oración leída por el examinador. No requiere ningún tipo de respuesta verbal, por lo que es aplicable en los casos en los que el desarrollo del lenguaje expresivo esté afectado de forma importante.

De rápida y sencilla aplicación y corrección, el CEG permite tanto una interpretación cuantitativa mediante el recuento de elementos acertados, a la vez que una **valoración cualitativa** derivada del análisis de los modelos de error y de la elección de distractores.

Existe una versión CEG 2-4 para los niños y niñas más pequeños.

5.3.1.6. Test Token para niños (TTFC-2), (McGhee, Ehrler y DiSimoni, 2012)

Se trata de una **prueba específicamente de comprensión sintáctica** y, en menor medida, **semántica**. Está compuesta por material sencillo, que no precisa adaptación, ya que lo que usa son fichas de diferentes colores, formas y tamaños que se colocan encima de la mesa delante del chico o chica. **Evalúa la comprensión auditiva** de órdenes como **toque primero la ficha azul grande y después la roja pequeña**. Su baremación es clínica, no precisa adaptación y no ofrece resultados psicométricos cuantitativos.

5.4. COMO PLANIFICAR UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN, SUS OBJETIVOS Y ESTRATEGIAS

5.4.1. ¿Qué objetivos plantear?

De manera general y siguiendo a Martos y Pérez (2002), os ofrecemos las siguientes orientaciones para la intervención en lenguaje oral:

1. Comenzar con el aprendizaje de las **primeras palabras**, centrado en los intereses del niño o niña.
2. Realizar **combinaciones de palabras**: construir vocabulario incrementado el léxico (sustantivos y verbos).
3. **Oraciones gramaticales**: incrementar la utilización de morfemas gramaticales (plurales, artículos, preposiciones, adverbios de tiempo) y ampliar las distintas estructuras de oraciones simples: declarativas, interrogativas, negativas.
4. Consolidación del **discurso gramatical**: si se ha logrado un grado suficiente de competencia fonológica y morfosintáctica, hay que articular programas para rehabilitar las dimensiones alteradas de forma más específica en el lenguaje verbal de los niños y niñas con TEA:
 - ▶ Términos espaciales y temporales.
 - ▶ Significado no literal.
 - ▶ Prosodia.

- ▶ Habilidades de secuenciación.
- ▶ Uso de términos emocionales.
- ▶ Habilidades conversacionales.
- ▶ Habilidades narrativas.
- ▶ Comprensión de textos.
- ▶ Uso correcto de términos deícticos.
- ▶ Vocabulario general que refleje su conocimiento del mundo.

5. Comprensión: entender las intenciones ajenas y las del lenguaje.

5.4.2. ¿Qué estrategias utilizo?

La intervención en el área de comunicación y lenguaje se sostiene en una serie de principios generales que derivan de ciertas posturas respecto a cómo se concibe el desarrollo normal y una intervención pedagógica. Hablamos entonces de enfoque psicolingüístico, conductista, cognitivo, neuropsicológico, interaccionista...

El **enfoque** que nosotros vamos a describir se basa en algunas aportaciones del modelo general de intervención (Juárez y Monfort, 2001) que intenta combinar las distintas contribuciones de los modelos formales y funcionales, pero manteniendo una **perspectiva global interactiva**.

- ▶ **Enseñanza explícita**: donde se plantean 3 formas de abordar el desarrollo de un determinado contenido:
 - **Nivel 1**: basado en el control de las contingencias de situaciones naturales de juego y de intercambio, para que la entrada verbal sea más clara, más estable y mejor ajustada a la capacidad del niño o niña.
 - **Nivel 2**: está formado por situaciones funcionales, pero con un control mucho más estricto tanto de las contingencias de presentación como de los propios contenidos, presentado dentro de contextos dirigidos que hacen necesario su uso para resolver el problema planteado.
 - **Nivel 3**: está constituido por actividades formales donde se enseña explícitamente un contenido verbal fuera de su marco natural de uso interactivo.
- ▶ **Necesidad de comprobar** (y estimular si hace falta) **la comprensión funcional** de cualquier contenido:

Cada vez que nos planteemos la adquisición o la corrección de un contenido verbal, debemos asegurarnos de que el niño o niña es capaz de comprenderlo verdaderamente, es decir, de comprender el significado de la palabra y de las intenciones con las que los demás suelen utilizarla en las situaciones más habituales.
- ▶ **Adaptación del estilo interactivo**:

A los niños y niñas con TEA les cuesta distinguir lo esencial de lo superficial, debemos ajustar nuestra forma de expresarnos o comunicarnos utilizando un lenguaje claro, una vez alcanzado un cierto nivel básico, se puede introducir mayor flexibilidad y complejidad en nuestra forma de hablar.

► **Visualización y lenguaje escrito:**

Dentro de las dificultades de atención y percepción, se relacionan con la audición. La información que nos llega por la audición es por definición fugaz, por el contrario, la información visual es más permanente. Por esta razón los soportes visuales son los más adecuados para facilitar el aprendizaje, la retención y comprensión del lenguaje. (Gill, Klecan-Aker, Roberts y Fredenburg, 2003).

5.5. INTERVENCIÓN EN EL COMPONENTE LINGÜÍSTICO

Como ya comentamos al inicio de este capítulo, nos vamos a centrar en la intervención de los componentes del lenguaje oral, principalmente los que están relacionados con las dificultades subyacentes de los sistemas de interacción y comunicación (componente semántico y pragmático), y además consideramos importante ofrecer unas estrategias básicas de intervención para el abordaje de las alteraciones en los aspectos fonéticos, morfológicos y sintácticos.

5.5.1. Intervención en el área fonético-fonológica

La **Fonética** estudia el inventario de los sonidos de una lengua con arreglo a las diferencias articulatorias perceptibles. Por ejemplo, distingue entre la **b** de **rombo** y la **b** de **robo**.

La **Fonología**, en cambio, estudia los elementos fónicos, o unidades, de una lengua desde el punto de vista de su función.

Hay una variedad de razones que explican los motivos por los cuales un niño o niña no hable correctamente: dificultad de tipo motor para ejecutar un determinado sonido (fonética), dificultad fonológica, es posible que sepa hacer a nivel motor el sonido, pero no discrimina bien dicho sonido y dificultades de secuenciación motora, cuando un menor comete errores al producir una secuencia motora, en una palabra, lo más habitual es que esas dificultades se produzcan en otras palabras con esa estructura.

Los **objetivos** que se pueden plantear en relación a este punto son:

- **Expandir el vocabulario** partiendo del repertorio presente. Reducir la variabilidad.
- **Desarrollar estrategias** para simplificar las estructuras de sílaba y palabra.
- **Trabajar dificultades de discriminación.**
 - Bilabiales /p/ /b/.
 - Nasales /m/ /n/.
 - Posteriores /k/ /g/ /y/.
 - Dentales /t/ /d/.
 - Fricativas /s/.
 - Trabajar otros **fonemas emergentes**.

Estas alteraciones articulatorias pueden trabajarse con los siguientes ejercicios: **Praxias bucofonatorias:**

1. Ejercicios orofaciales (depresores, pajitas, soplo...).
2. Onomatopeyas.
3. Discriminación fonológica.
4. Entrenamiento en producción/ Adquisición del sonido.
5. Entrenamiento en producción/ Estabilización del sonido (aislado, en sílabas, palabras, sintagmas, cláusulas, conversación).
6. Lotos fonéticos.
7. Bingos fonéticos.
8. Juegos con fonemas.
9. Conciencia silábica.
10. Conciencia fonológica.

5.5.2. Intervención en el área morfosintáctica

La **morfosintaxis** es una parte de la lingüística que estudia, concretamente, el conjunto de las reglas y los elementos que hacen de la oración un elemento con sentido y carente de ambigüedad. Estudio conjunto de la forma (morfología) y función (sintaxis) de los elementos lingüísticos dentro de la oración: la morfosintaxis permite estudiar las categorías gramaticales en su contexto sintáctico.

En general, **el componente morfosintáctico, se encuentra afectado en niños y niñas con TEA**. Entre los déficits reseñables, cabe citar la alteración pronominal, concordancia de género y número, concordancia de tiempos verbales y en la utilización de elementos deícticos (este, ese, aquel, aquí, ahí, allí,...), es decir, en elementos cuyo significado viene delimitado por el contexto. Teniendo en cuenta que el contexto es una realidad interiorizada, es decir, que forma parte de los conocimientos que posee el hablante, se puede relacionar esta carencia con los presupuestos de la teoría de la mente:

Para que un sujeto de espectro autista pudiese enunciar una oración como Coge aquel libro y no Coge ese libro habría de tener en cuenta que el objeto deseado es un objeto visualmente accesible para su receptor y que, por tanto, formará parte de su contexto (cognitivo). Es decir, el uso de los deícticos exige una capacidad metarrepresentacional de la que carecen los sujetos de espectro autista (Tordera, 2007).

A modo orientativo, para intervenir en esta área podemos realizar las siguientes actividades:

- Elaborar frases a partir de una o dos palabras dadas.
- Contar el contenido de una lámina con dibujos.
- Corregir errores u omisiones.
- Ordenar palabras.
- Unir partes de enunciados.
- Crear historias imaginarias y cuentos.

5.5.3. Intervención en el área semántica

La **Semántica** es la parte de la Lengua que se ocupa del **significado** de las palabras, los enunciados y los textos.

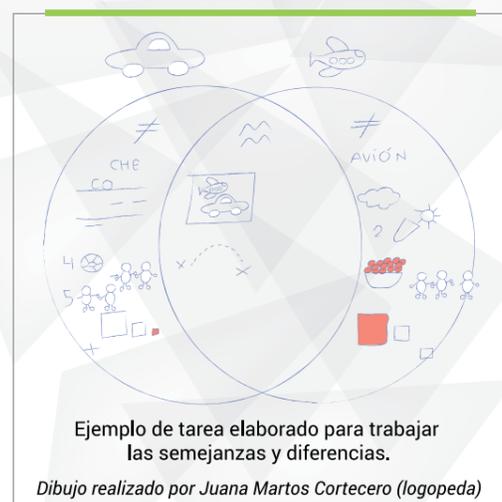
Las personas con trastorno del espectro del autismo presentan **dificultades para asignar significados figurados**, entender ambigüedades o aprender varias acepciones asignados a un mismo término. También son evidentes las limitaciones para comprender significados de términos relacionales (verbos, determinantes, adverbios y preposiciones) pero sin duda, las mayores dificultades residen en la comprensión de significados oracionales, aisladamente o cuando constituyen unidades mayores del lenguaje (discurso y conversación). A **medida que aumente la complejidad oracional y discursiva**, aumenta su dificultad para otorgar significaciones adecuadas, dado el alto grado de capacidad analítica que exigen. En general, su lenguaje transmite sensación de estar poco conectado, de ser un lenguaje desarraigado y de escasa densidad semántica (Martos y Pérez, 2002).

Siguiendo las recomendaciones de Martos y Pérez, el primer paso en la intervención de esta área consiste en **la introducción o aumento de vocabulario**, donde las primeras palabras hagan referencia a alimentos u objetos, antes que a actividades o personas, al ser estos últimos más complejos poco motivantes y funcionales para los niños y las niñas con TEA.

Al respecto, uno de los mayores errores que cometemos cuando nos iniciamos en trabajar vocabulario tanto en niños y niñas preverbales como verbales (utilizando tanto sistemas alternativos como lenguaje oral), consiste en utilizar términos generales y abstractos, por ejemplo, enseñamos **comer**, cuando en realidad lo más funcional es enseñar **gusanito** si es un fuerte interés en el niño o niña.

Después de la introducción de verbos, hay que ir enriqueciendo las **relaciones semánticas** y mejorar su organización, para ello proponemos realizar las siguientes actividades:

- ▶ Descripciones de objetos, personas y lugares (en el orden enumerado).
- ▶ Expresar funcionalidad de los objetos, contexto donde se encuentran descritos, y quién los utiliza.
- ▶ Realizar categorías semánticas.
- ▶ Identificar las categorías a las que pertenecen los distintos objetos enumerados.
- ▶ Identificar elementos que no pertenecen a la misma categoría semántica.
- ▶ Tareas para discriminar semejanzas y diferencias de los objetos.



Ejemplo de tarea elaborado para trabajar las semejanzas y diferencias.

Dibujo realizado por Juana Martos Cortecero (logopeda)

En este enlace encontrarás materiales y artículos de interés para trabajar el área semántica.

<http://www.autismonavarra.com/materiales/>

Otro aspecto importante del lenguaje en los niños y niñas con TEA es la **ecolalia** que en general se presenta asociada a niveles bajos de comprensión lingüística y procesamiento semántico y se define como la repetición mecánica del habla de otros.

La adquisición de formas lingüísticas cada vez más creativas y flexibles disminuye la frecuencia de la ecolalia, dando paso o produciendo un incremento del lenguaje espontáneo. Para conseguirlo, ofrecemos unos **principios generales de intervención** propuestos por Gortázar en 1990 que nos sirve de guía para su tratamiento práctico:

- ▶ **Ajustarse al nivel de desarrollo lingüístico del niño o niña al proporcionar modelos alternativos a la ecolalia.**

Con frecuencia cuando un niño o niña se dirige a nosotros utilizando ecolalia, tendemos a realizar preguntas de confirmación si/no (¿es esto lo que quieres? ¿Quieres x?) u ofrecer explicaciones añadidas que en ese momento el niño o niña no puede entender (¡Ah, quieres caramelo!, no te lo puedes comer ahora, mejor después de cenar...) Es importante que nos aseguremos que el modelo que le ofrecemos (**coche, mamá quiero el coche**) pueda ser comprendido, de esta manera existe una mayor probabilidad de ser utilizado en posteriores ocasiones de una manera flexible.

- ▶ **Responder a la intención comunicativa del niño o niña.**

Una vez que le hemos ofrecido al niño o niña el modelo y éste lo haya repetido debemos garantizar el cumplimiento del propósito de la emisión, como, por ejemplo; proporcionar el objeto que nos ha pedido.

- ▶ **Adaptar el input lingüístico al nivel de comprensión lingüística del niño o niña.**

Schuler y Prizant (1985), presentaron una serie de consignas generales para la simplificación del input lingüístico:

1. Ajuste la complejidad del lenguaje al nivel del niño o niña:
 - a) Estructura lingüística (cómo hablar).
 - b) Contenido del lenguaje (de qué hablar).
2. Evite hablar excesivamente:
 - a) Hable con emisiones claramente articuladas.
3. Consiga la atención del niño o niña antes de empezar a hablar:
 - a) Llámeme por su nombre.
 - b) Emplee instigación física si es necesario.
4. Hable de tópicos relevantes:
 - a) Lo que hace o intenta hacer.
 - b) Lo que va a hacer.
 - c) Lo que ha hecho.
 - d) Acontecimientos familiares al niño o niña.
5. Emplee repeticiones, redundancias y paráfrasis.
6. Componga y descomponga estructuras para ayudar al niño o niña a aprender acerca de la estructura del lenguaje.
 - a) Composición: **Echa papel. Papel a la papelera. Echa el papel a la papelera.**
 - b) Descomposición: **Coge la cuchara y comete el puré; Coge la cuchara, cuchara** (con indicación), **coge puré, come puré.**
7. Si es posible relacione las emisiones con objetos, acciones y eventos del contexto mediante el empleo de gestos, tocar y demostración de acciones.

8. Si es posible relacione la ecolalia con aspectos del entorno, simplificándola y con demostraciones.
9. Segmente claramente sus emisiones empleando el acento, entonación y pausa.
10. Si el niño o niña hace algo inadecuado indique su desacuerdo con una voz baja y sería acompañada de expresión facial. No genere un espectáculo con volumen, tono y expresión facial exagerados.
11. Si es necesario emplee gestos para dar un soporte al habla.
12. Haga que el menor sepa que usted es un receptor motivado atendiendo sus iniciativas comunicativas.
13. Si un niño o niña no puede comunicarse mediante habla o signos pídale que muestre o señale y proporcione las palabras correspondientes.
14. Si una petición no puede ser satisfecha, responda simple y consistentemente (p. ej. **No hay más chocolate**).
15. Emplee el lenguaje para ayudar al menor a anticipar eventos futuros, especialmente cambios inesperados de rutinas.

► **No se aproveche de las habilidades especiales de memoria episódica para entrenar respuestas excesivamente complejas (ecos camuflados)**

Cuando le ofrecemos modelos al niño o niña para que repita, debemos evitar los modelos verbales parciales, algo que utilizamos con bastante frecuencia (**vamos al par...** y esperamos que el niño o niña complete la palabra añadiendo la terminación **que**), en cambio, el modelo verbal total facilita el proceso de recuperación semántica y fomenta la flexibilidad del lenguaje y su comprensión.

► **Posponer la enseñanza de pronombres personales y en general términos deícticos hasta fases más avanzadas del programa.**

Para las personas con TEA resulta muy difícil comprender la utilización de pronombres personales, demostrativos (términos deícticos), debido a la naturaleza cambiante de los referentes y sus dificultades para entender el mundo mental de los demás o entender al otro como sujetos con experiencias, es decir, por sus dificultades en intersubjetividad secundaria. Exponemos un ejemplo práctico (Gortázar, 1990):

Exigimos al niño la respuesta, p.ej. se seca en respuesta a la pregunta ¿Qué hace? para el rotulado de la acción de un compañero; me seco en respuesta a la misma pregunta siendo el propio niño el actor de la acción y empleamos sécate cuando es el terapeuta el que ordena esa acción. Idéntico fenómeno ocurre con el contraste entre la primera, segunda y tercera persona del singular del presente de indicativo; y el contraste entre el empleo de cópula + gerundio (p.ej. está comiendo) y el presente de indicativo (come).

► **Generalizar los objetivos alcanzados a una variedad de referentes, contextos y personas distintas y fomentar la espontaneidad y el uso creativo de estructuras sintácticas.**

Es necesario asegurar la generalización de los objetivos a referentes, personas y situaciones diferentes (Gortázar y Tamarit, 1989), para evitar respuestas verbales mecánicas, poco espontáneas e iniciadas mayoritariamente por el adulto y no por el niño o niña.

► **Enmarcar el tratamiento de la ecolalia dentro de su programa general de tratamiento del lenguaje y comunicación.**

A la hora de plantearse el entrenamiento de estructuras sintácticas en sujetos ecolálicos debemos partir de sus niveles actuales de producción espontánea y creativa. Por ejemplo, si el niño o niña emplea en su lenguaje espontáneo verbos aislados (p.ej. **come, abre**) para el rotulado de acciones, nos plantearemos como objetivo de entrenamiento p.ej. estructuras del tipo verbo + objeto directo (**come patatas, bebe leche**, etc.), al margen de que el menor produzca ecos de cuatro o cinco elementos. (Gortázar, 1990).

5.5.4. Intervención pragmática

La **Pragmática** trata del **uso social** del lenguaje, tanto en recepción (comprender no solo las palabras sino la intención del otro) como la expresión (ser capaz de ser eficaz, pertinente y de ajustar el lenguaje al contexto y al interlocutor). Gleason en 1985 (extraído de Monfort, 2004) la describió como "el uso que se hace del lenguaje para expresar las propias intenciones y para conseguir hacer cosas en el entorno".

Sin duda la Pragmática es el aspecto del lenguaje más alterado en las personas con trastorno del espectro del autismo, y quizás donde de manera más clara se vea reflejada la influencia de las dificultades en flexibilidad mental y repertorio de intereses restringidos (tendencia a monopolizar tema de conversación, etc.), aspecto nuclear del trastorno junto a las dificultades en el área de interacción y comunicación.

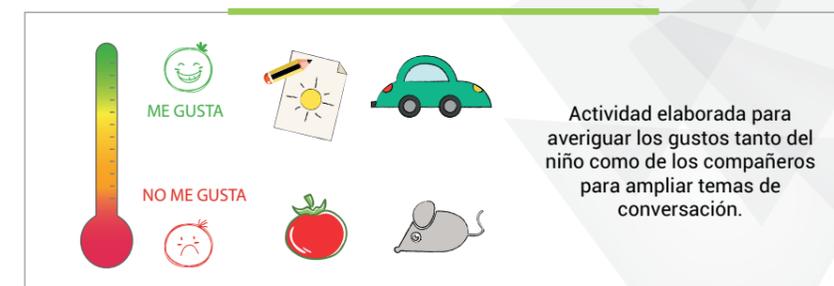
Las alteraciones pragmáticas más frecuentes en las personas con TEA son (Martos y Pérez, 2002):

- Turno de palabra: Lo común es encontrarte con niños y niñas que monopolizan las conversaciones, sobre todo si se centran en su punto de interés. En este caso, por una parte, debemos enseñarles (mediante guiones visuales) explícitamente normas conversacionales (dejar un tiempo de respuesta cuando formulamos preguntas a los demás). Por otra parte, la mayoría de los niños y niñas con TEA tienen dificultades con la comprensión del lenguaje no verbal, en este caso hay que enseñarles los gestos que regulan la interacción y enseñar a detectar **señales** en los demás, (gestos faciales y corporales de aburrimiento o desinterés por el tema).

En este enlace encontrareis material interesante para trabajar el turno de palabra.

<http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com.es/2011/01/escuchar-y-esperar-sin-interrumpir.html>

- Cambios de tema en una conversación: Este aspecto está muy relacionado con el anterior, normalmente presentan dificultades para cambiar el tema de conversación, bien porque están centrados en su tema de interés o bien porque no reconocen la necesidad de obtener información relevante de los demás, es este caso, debemos enseñarles o motivarles hacia el conocimiento los demás (comida favorita, actividades, etc.)



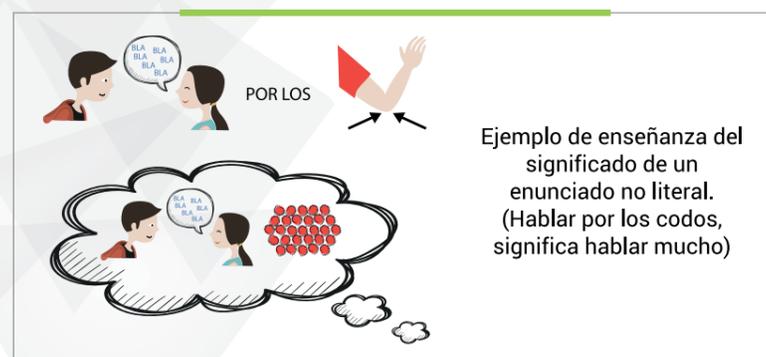
- Comentarios irrelevantes: con relativa frecuencia aparecen expresiones irrelevantes, sin relación alguna con el tema de conversación. La pertinencia de una información depende fundamentalmente de dos tipos de habilidades combinadas (Monfort, 2004): el análisis del contexto y la necesidad de información del interlocutor en función de lo que ya sabe y del objetivo de la tarea.

Si resulta **a priori** muy complicado trabajar este aspecto explícitamente (indicar al niño o niña mediante guiones visuales lo que es importante expresar para comprender una situación, p.ej., describir lo que le ha ocurrido en el patio del colegio sin añadir detalles irrelevantes, como si los árboles del patio están en floración o no), podemos introducir pequeños juegos como el veo-veo, o adaptar otros como el ¿Quién es quién? con imágenes, fotografías, o temas de interés del niño o niña, realizar juegos de adivinanzas donde se le ofrezcan al niño o niña objetos cada vez más parecidos y dónde la información aportada sea cada vez más exacta y relevante para resolver la tarea.

- Interpretación literal del lenguaje: Searle (1979) distingue entre actos de habla directos (lo que se dice significa exacta y literalmente lo que se quiere decir) y actos de habla indirectos (se comunica más de lo que se dice literalmente, requiriendo del conocimiento compartido para su comprensión), ejemplo de los últimos serían las ironías, metáforas, mentiras... En el caso concreto de los actos indirectos, el niño entiende el significado de una oración solo a partir de la suma de las partes que la componen, y, por tanto, es incapaz de captar su significado global. Por ejemplo, ante un enunciado como **¿me puedes pasar la sal?**, el niño entiende una pregunta y no una petición. Ante este enunciado reaccionará con una respuesta afirmativa o negativa, pero no realizará ninguna acción. Es decir, contrario a la situación pragmática normal, el niño entiende que su interlocutor le ha preguntado si tiene la capacidad (poder) de acercarle al interlocutor (pasarle) la sustancia blanca que condimenta la comida (la sal), pero no entiende la fuerza ilocutiva del enunciado (Tordera, 2007).

Tanto las metáforas, ironías, mentiras, palabras polisémicas deben ser explicadas al niño o niña de forma explícita y visual (la imagen visual se percibe en su globalidad, se parte del conjunto para investigar las partes). Lo recomendable es que el niño o niña tenga un cuaderno donde le anotemos los distintos ejemplos que se le han explicado o a los que se ha enfrentado en su día a día. Además, tal y como indica González, A. (2002) en "Intervención comunicativa en autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger", las personas que nos relacionamos con niños/as con estas dificultades deberíamos:

- ▶ Pensar cómo nuestros comentarios u órdenes pueden ser malinterpretados.
- ▶ Explicar explícitamente las metáforas y lenguaje figurado.
- ▶ Evitar comentarios o utilizar palabras del tipo **puede ser, quizás**, al ser demasiado abstractos y poco precisos.



- Vocalización del pensamiento: Una característica de estos niños/as es que con frecuencia vocalizan sus pensamientos en diferentes situaciones (cuando juegan con otros, juegan solos, están en clase). Es importante averiguar el motivo de esta conducta (organizar pensamientos, proporcionar tranquilidad), porque nos puede ayudar a conocer los pasos o mecanismos que utiliza para resolver situaciones o enfrentarse a ellas. Si el diálogo interno que la persona vocaliza es exagerado e irracional, conviene ayudarlo al menor a murmurar en lugar de hablar en voz alta e intentar **pensarlo y no decirlo** cuando está con otras personas.
- Prosodia: Tal y como mencionan Ami Klin y Fred Volkmar (1996), hay que enseñar a los niños/as a regular el volumen, ritmo, naturalidad, para resaltar o enfatizar el contenido de lo que decimos. La expresión de su lenguaje suele ser monótono, y lineal (sin cambios en la entonación), el efecto en el receptor suele ser la falta de atención o interés al discurso o la pobre comprensión del mismo. Por este motivo los juegos de cambio de rol, dramatizaciones, realización de pequeños teatros, realizar distintas voces, con tonos y timbres diferentes, escuchar su propia voz, suelen ser técnicas o actividades que pueden ayudar al niño o niña a mejorar este aspecto.

5.6. ENSEÑANZA DE LA LECTURA

Con respecto a la enseñanza de la lectura, Ventoso (2003) afirma que es una de los puntos fuertes de los niños y niñas con TEA. Según esta autora es más frecuente encontrar casos de hiperlexia (alta capacidad y gusto por la lectura, las letras y las palabras) entre los niños y niñas con autismo que entre los que tiene un desarrollo típico, independientemente de su capacidad intelectual. La alta capacidad de asociación y emparejamiento de palabras escritas con imágenes del objeto representado tienden a facilitar frecuentemente el aprendizaje casi espontáneo de la lectoescritura. En los casos en los que no es así y en los que los métodos tradicionales no funcionan (pues en muchos menores con TEA basta con seguir los métodos normales de enseñanza de la lectura), porque no se corresponden con las características y capacidades del sujeto, deberemos adaptar la enseñanza, una vez más, al estilo de aprendizaje que mejor se le ajuste al menor con TEA teniendo en cuenta las capacidades en las que suelen tener mayor nivel de desarrollo (visoespacial frente a auditivo, persistencia frente a temporalidad limitada, de lo global a lo específico, etc.). Hay que tener en cuenta que habrá casos en los que, incluso con adaptaciones, no se conseguirá enseñar al niño o niña la habilidad lectora (en casos de autismo muy profundo o con ciertas características que lo impidan) (Ventoso, 2003).

Los principios generales para la enseñanza de la lectoescritura según esta autora son:

- ▶ Partir de sistemas globales: del aprendizaje de la palabra completa pasar a desintegrarla en sílabas e integrar de nuevo. Este principio deriva de la alta capacidad asociativa de la mayoría de niños con TEA y su buena memoria, de tal modo que aprenderán fácilmente asociando un objeto o su imagen con el rótulo de la palabra correspondiente.
- ▶ Tener los momentos de enseñanza previamente programados, con los objetivos y contenidos a trabajar muy claros, situaciones estimulantes y de aprendizaje individual.
- ▶ Resaltar el carácter funcional de la lectura, partiendo de sus intereses y motivaciones.

- Ensayos repetidos con las mismas palabras, pero con pequeñas alteraciones en los objetos o imágenes con las que se asocian, para mantener la motivación y que no se haga tedioso. Inicialmente el menor debe conocer el referente (objeto o su imagen) al cual hace referencia la palabra que está aprendiendo a leer. Más adelante se podrá introducir nuevo vocabulario mediante la asociación continua y repetida de la nueva palabra a su referente.
- La cartilla de lectura es un instrumento interesante siempre que el menor muestre interés por ella y se pueda sacar provecho de su utilización.
- Métodos de ensayo sin error, evitando tener que corregir al niño o niña en algún ejercicio para así evitar su desánimo y frustración.
- Teniendo en cuenta el constructivismo social de Vygotsky, partiremos de los conocimientos previos del niño o niña y practicaremos los métodos de ensayo sin error, como ya hemos dicho, para posteriormente ir retirando la ayuda de forma gradual (andamiaje) y fomentar su autonomía y el trabajo independiente (sistemas de trabajo en el que el menor pueda trabajar solo, practicando repetidamente).
- Aunque las letras mayúsculas son más fáciles de aprender por el mayor número de claves visuales discriminativas y son más fáciles de escribir, quizás resulte más pragmático comenzar por letras minúsculas e independientes, ya que son las que hallarán en la inmensa mayoría de los textos y la independencia de las letras les facilitará la descomposición de las palabras.

5.7. BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, R., Arnaiz, J., Giraldo, L., Hernández, J., Marquez, C., Odriozola, C., Palomo, R., Resmella, I., Zamora, M., García, P., Boada, L. (2002). Pruebas de evaluación y diagnóstico. Mesa de Evaluación. XI CONGRESO NACIONAL AETAPI (Santander). Recuperado el 11/12/2016 de <http://aetapi.org/wp-content/uploads/2016/02/diagnostico.xls>
- Bayley, D. (1969/1977) Escalas Bailey de Desarrollo Infantil BSID. Madrid: TEA.
- Bayley, D. (2015) Escalas Bailey de Desarrollo Infantil-III BSID-III. Madrid: PEARSON.
- Calet, N., Mendoza, E., Carballo, G., Fresneda, M., y Muñoz, J. (2010). Test de Comprensión de Estructuras Gramaticales de 2 a 4 años [CEG 2-4; Test of Understanding of Grammatical Structures of 2 to 4 years]. Revista De Logopedia, Foniatría y Audiología, 30(2), 62-72.
- Dunn, L. M., y Dunn, L. M. (1981). Manual for the peabody picture vocabulary test-revised. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Dunn L. M., Dunn L. y Arribas D. (2006). Peabody-III. Test de vocabulario en imágenes Peabody. Madrid: TEA.
- Fay, W. H., y Butler, B. V. (1968). Echolalia, IQ, and the developmental dichotomy of speech and language systems. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 11(2), 365-371.
- Fay, W. H., y Schuler, A. L. (1980). Emerging language in autistic children. Baltimore, MD: University Park Press.
- Gill, C. B., Klecan-Aker, J., Roberts, T., y Fredenburg, K. A. (2003). Following directions: Rehearsal and visualization strategies for children with specific language impairment. Child Language Teaching and Therapy, 19(1), 85-103.
- Gleabson, J.B. (Ed.) (1985). The Development of Language. Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- González, A. (2002). Intervención comunicativa en autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger. En J. Martos y M. Pérez, (Coords.) Autismo. Un enfoque orientado a la formación en Logopedia. Colección Logopedia e intervención. Valencia: Nau Llibres.
- Gortázar, P. (noviembre, 1990). Ecolalia y adquisición del lenguaje en niños autistas: Implicaciones de cara a la intervención. En VI Congreso Nacional de AETAPI, Palma de Mallorca. Recuperado el 16/12/2016 de <http://www.autismosevilla.org/profesionales/Comunicacion%20y%20Lenguaje%20en%20TEA/Ecolalia%20y%20adquisicion%20del%20lenguaje%20en%20ninos%20autistas%20Implicaciones%20de%20cara%20a%20la%20intervencion.pdf>
- Gortázar, P. (1993): Implicaciones del modelo de enseñanza natural del lenguaje en las personas con Autismo. En R. Canal et al. (eds). El autismo 50 años después de Kanner (1943). *Actas del VII Congreso Nacional de Autismo*. Salamanca: Amaru Ediciones, 205-213.
- Gortázar, P. (2016). Curso On-Line de Actualización en Trastorno del Espectro del Autismo. Desarrollo de competencias comunicativas y lingüísticas". AETAPI (www.aetapi.org)
- Gortázar, P. y Tamarit, J. (1989). Lenguaje y Comunicación. En Intervención Educativa en Autismo Infantil I. Madrid: MEC-CNREE.
- Juárez, A., y Monfort, M. (2001). Estimulación del lenguaje oral: un modelo interactivo para niños con necesidades educativas especiales. Madrid: Entha Ediciones.
- Kirk, S.A. (1986). Test Illinois de aptitudes psicolingüísticas, ITPA: manual. TEA Ediciones.
- Klin, A., y Volkmar, F. R. (1996). Asperger Syndrome: Treatment and Intervention. Some Guidelines for Parents., Learning Disabilities Association of America, Conference March.
- Martos, J., y Ayuda, R. (2002). Comunicación y lenguaje en el espectro autista: el autismo y la disfasia. Revista de neurología, 34(1), 58-63.

► Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

- Martos, J.M. y Pérez, M.L. (2003). Autismo. Un enfoque orientado a la formación en Logopedia. Valencia: Nau Llibres.
- McGhee, R.L., Ehrler, D.J., y DiSimoni, F. (2012). The Token test for children (TTFC-2). Austin, TX: Pro-Ed.
- Mendoza, E., Carballo, G., Muñoz, J., y Fresneda, M. D. (2005). CEG, Test de comprensión de estructuras gramaticales. Madrid: TEA.
- Monfort, M. (2004). Intervención en niños con trastornos pragmáticos del lenguaje y la comunicación. Revista de Neurología 2004; 38 (Supl 1): Pág, 85-87.
- Monfort, M., Juárez, I. M., y Sánchez, A. J. (2004). Niños con trastornos pragmáticos del lenguaje y de la comunicación: descripción e intervención. Madrid: Entha Ediciones.
- Monsalve, C. (2002). Comunicación y lenguaje en autismo: claves para el buen trabajo de un logopeda. En J. Martos y M. Pérez, (Coords.) Autismo. Un enfoque orientado a la formación en Logopedia. Colección Logopedia e intervención. Valencia: Nau Llibres. 65-84.
- Reynell, J. K. (1985). Escalas Reynell de desarrollo del lenguaje. Madrid: Mepsa.
- Rivière, A. (1992). Las alteraciones del lenguaje desde la perspectiva psicolingüística. En M. Belinchón, A. Rivière y J.M. Igoa. Psicología del lenguaje: Investigación y teoría, pp. 720 -728. Madrid: Trotta.
- Rivière, A. y Martos, J., (Ed.) (1998). El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: Imsero-APNA.
- Riviere, A. y Martos, J. (Ed.) (2000): El niño pequeño con autismo, APNA. Madrid: Imsero-APNA.
- Rodríguez-Santos, F., Diez-Cuervo, A., Schragar, O., Flores, V., Cabarcos, J.L., ...y Gil, J.A. (2000). Neuropsicología de los trastornos generalizados del desarrollo. Mesa de trabajo sobre Neuropsicología del Autismo. X Congreso nacional de AETAPI. Recuperado el 14/12/2016 en: <http://aetapi.org/download/neuropsicologia-de-los-trastornos-generalizados-del-desarrollo-2/?wpdmdl=1306>
- Schuler, A. L. y Prizant, B. M. (1985). Echolalia. En E. Schopler y G.B. Mesibov, Communication problems in autism. New York: PlenumPress.
- Searle, J.R. (1979). Expresion and meaning; Studies in the theory of speech acts. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tordera, J. C. (2007). Trastorno de espectro autista: Delimitación lingüística. Estudios de lingüística, ELUA. Estudios de Lingüística. N. 21 (2007).
- Ventoso, M.R. (2003). La lectoescritura como instrumento de aprendizajes relevantes en autismo. <http://es.slideshare.net/davidpastorcalle/lectoescritura-ventoso>

RECURSOS ÚTILES

- Garzón, G. L. (2002). Enséñame a hablar: libro de apoyo a la comprensión lectora. 1er Cuaderno de lectoescritura para el alumno. Granada: Grupo Editorial Universitario.

6.CAPITULO 6: INTERVENCIÓN EN CONDUCTA DESDE EL APOYO CONDUCTUAL POSITIVO



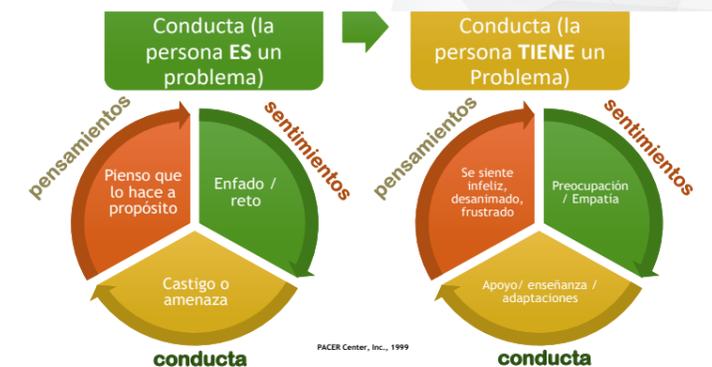
Como profesionales de la atención temprana, en nuestra práctica diaria podemos encontrarnos con situaciones difíciles, problemáticas, desafiantes, presentadas por los menores con TEA con los que intervenimos. ¿Cómo reaccionar, cómo entender esa conducta? No siempre es fácil gestionar la frustración que podemos sentir al no saber encaminar la situación, no encontrar la causa clara del comportamiento o no saber proporcionar los apoyos necesarios.

Al pensar en una situación determinada, lo primero que debemos hacer es cambiar el enfoque desde el que estudiamos y analizamos la conducta. Es importante conocer al menor en profundidad, el o los contextos en los que aparece la conducta desafiante y qué función tiene esa conducta, valorando aspectos más globales que llevan al menor a comportarse de esa manera. Así evitamos ver al niño o la niña como centro del problema y por ende el frecuente, pero erróneo abordaje de pretender a toda costa evitar y/o suprimir la conducta sin considerar para qué le sirve al menor. En este capítulo, además de conocer la clasificación de conductas desafiantes y por qué pueden estar apareciendo, aprenderemos a intervenir en ellas desde el apoyo conductual positivo (ACP), generando estrategias que tengan en cuenta al menor, la función que cumple esa conducta para él o ella y cómo proporcionarle los apoyos y enseñarle las habilidades necesarias para responder al entorno y a las personas de una manera más adaptativa.

Desde este enfoque ayudaremos al menor a adquirir nuevas habilidades que le permitan conseguir lo que hasta ahora conseguía con conductas desajustadas al entorno, pero que en el fondo le estaban resultando útiles.

Basándonos en las guías de buenas prácticas, proporcionaremos la información necesaria para comprender el apoyo conductual positivo y poder ponerlo en práctica con los menores con TEA.

El apoyo conductual positivo proporciona una serie de estrategias que, a través de la adaptación del entorno y la enseñanza de habilidades, busca minimizar los problemas de conducta y mejorar la calidad de vida del niño o la niña y su familia. Basada en la filosofía del **modelo de apoyos y aprendizaje de habilidades adaptativas**, permite entenderlo como un enfoque global de actuación, constituyendo un marco de intervención y aprendizaje aplicable a todas las personas, conductas y contextos.



Recuerda: Las conductas problemáticas tienen una causa concreta y no pueden interpretarse y considerarse como un simple síntoma de la discapacidad y propio de esta. Cuando ocurren, son indicio de que algo en el ambiente no se adapta a las necesidades de la persona

6.1. DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN DE LA CONDUCTA PROBLEMA

Entendemos por conducta problemática “aquella que por su intensidad, duración o frecuencia afecta negativamente al desarrollo personal de un individuo, así como a sus oportunidades de participación en la comunidad” (Emerson, 1995).

Si consideramos este comportamiento como una **conducta desafiante**, como profesionales del servicio de atención temprana entenderemos que la conducta supone un reto, un desafío para el entorno de la persona entre los que nos encontramos los profesionales del servicio. **El servicio necesita encontrar una solución que genere un aumento en la calidad de vida de esa persona.** A partir de ahora, utilizaremos esta denominación porque sitúa la responsabilidad de la intervención en nosotros y no en el menor. Desde este punto de vista **la persona no es un problema, sino que tiene un problema**, y nosotros podemos ayudarle.

Consideraremos una conducta desafiante cuando:

- ▶ Interfiera en su actividad de aprendizaje o la de sus compañeros y compañeras.
- ▶ Interfiera en las habilidades ya aprendidas.
- ▶ Ocasione daño para él mismo o su entorno.
- ▶ Limite las posibilidades de participación del niño o niña con TEA.

En la **clasificación recogida en la Escala ICAP** (Morreau, 2002) se contemplan ocho categorías:

- ▶ Comportamiento autolesivo o daño a sí mismo: desde golpearse, a frotarse la piel, tirarse del cabello o consumir sustancias no comestibles.
- ▶ Heteroagresividad o daño a otros: causar daño físico a otras personas o animales, desde dando patadas, golpeando con objetos, etc.
- ▶ Destrucción de objetos: intencionalmente rompe, estropea o destruye cosas.
- ▶ Conducta Disruptiva: interfiere en la actividad de otros, por ejemplo, abrazos excesivos, interrumpiendo, gritando, etc.
- ▶ Hábitos atípicos o repetitivos (estereotipias): comportamientos poco usuales que se repiten como balancearse, deambular por la habitación, rechinar dientes, torcerse los dedos, etc.
- ▶ Conducta social ofensiva: como, por ejemplo, hablar en voz alta, acercarse mucho o tocar en exceso, en general, cualquier conducta que pueda ofender a los demás.
- ▶ Retraimiento o falta de atención: como, por ejemplo, mantenerse alejado de otros, expresar temores poco corrientes, mostrarse muy inactivo, poca concentración, etc.
- ▶ Conductas no colaboradoras: negarse a obedecer, no respetar reglas, no respetar turnos, no compartir, etc.

No olvides: “para eliminar los problemas de conducta de un niño con autismo hay que ser capaz de comprender y dar sentido a esa conducta, y dar sentido a esa conducta es comprender su autismo” (Whitaker, 2011)

Necesitamos entender el por qué. El origen de las dificultades que pueden tener los niños y niñas con TEA para regular su conducta, desde una perspectiva neuropsicológica:

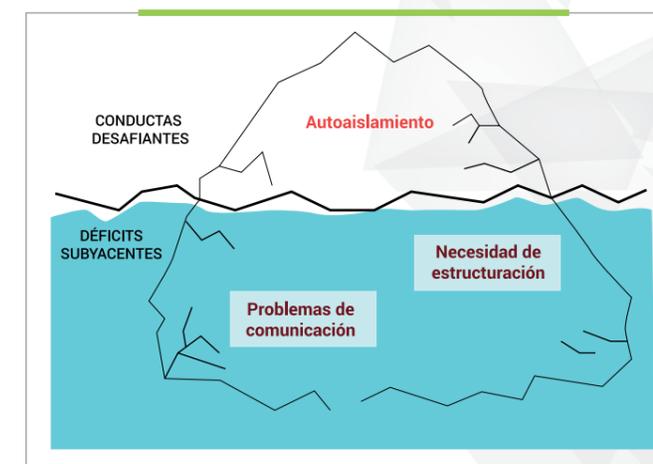
- Alteraciones en lóbulos frontales.
- Alteraciones en el sistema límbico

En los lóbulos frontales se controlan procesos cognitivos y de aprendizaje, así como procesos ejecutivos o superiores de la conducta. Como hemos visto en capítulos anteriores, las funciones ejecutivas son un conjunto de habilidades que incluyen la planificación, inhibición de respuesta, flexibilización, monitorización y memoria de trabajo. En el sistema límbico encontramos dificultades para inhibir acciones estereotipadas, la rigidez cognitiva, alteraciones en el desarrollo de la empatía, control emocional y baja tolerancia a la frustración.

Comprendiendo las dificultades propias del trastorno, entenderemos de mejor manera el por qué aparecen las conductas desafiantes, siendo conscientes de que, a mayores necesidades de apoyo, más dificultades en la comprensión del entorno y más posibilidades de conductas desafiantes. Las dificultades en comunicación y discapacidad intelectual influirán también en la intensidad y frecuencia de las mismas.

Pensando en cada uno de los niños y las niñas con TEA con los que trabajamos debemos tener siempre presentes sus peculiaridades (particularidades cognitivas, alteraciones sensoriales, problemas de comunicación e intereses restringidos), cómo estas interfieren, cómo nosotros nos adaptamos para facilitar la comprensión y apoyar sus necesidades y cómo la unión entre estos factores puede estar haciendo que el menor con TEA responda a una exigencia contextual de una manera desadaptativa.

La metodología TEACCH que hemos podido conocer en capítulos anteriores, explica los problemas de conducta de las personas con TEA de manera muy gráfica con la **metáfora del iceberg**: las conductas desafiantes son la parte del iceberg, que se ve en la superficie, pero que realmente están causadas por las características propias del TEA (sumergidas). Si no se interviene sobre estas dificultades, se expresarán con diversas formas de conductas disruptivas. Además, carecería de sentido intervenir solo sobre la forma de la conducta (superficie), porque sobresaldría otra parte del iceberg. Pongamos un ejemplo:



Para explicar de acuerdo a esta metáfora del Iceberg la situación de un menor con TEA que tiende al aislamiento, tendremos que buscar el origen de esta conducta en sus dificultades comunicativas (por su falta de habilidades le cuesta acercarse a los demás) y a la necesidad de estructura (no comprende su entorno, que le parece cambiante y confuso).

6.2. FUNDAMENTOS BÁSICOS DEL APOYO CONDUCTUAL POSITIVO

“El apoyo conductual positivo es un enfoque que hace frente a los problemas de conducta que implica remediar condiciones ambientales y/o déficits en habilidades” (Carr, 1995).

Las premisas básicas en las que se sustenta este enfoque, son:

- 1. Las conductas desafiantes están directamente relacionadas con el contexto en el que se produce.** La conducta sucede por una razón, tienen una causa concreta. No debe considerarse síntoma de la discapacidad; esta conducta, su aparición, nos indica que el ambiente no se adapta a las necesidades de la persona.
- 2. La conducta desafiante tiene una función concreta para la persona que la presenta.** Que tenga una función no quiere decir que sean operativas y sean conscientes.
- 3. Las intervenciones más eficaces se basan en un profundo conocimiento de la persona, sus contextos sociales y la función que en dichos contextos desempeñan sus conductas desafiantes.** Para tener un mayor conocimiento de la situación tenemos la evaluación funcional, que nos permite conocer mejor la situación y modificar las variables necesarias para minimizar las situaciones desestabilizadoras, enseñarle conductas adaptativas y motivarle para ponerlas en práctica.
- 4. El ACP debe basarse en valores respetuosos de la dignidad del niño o de la niña, de sus preferencias y sus metas.** Los planes deben poder aplicarse en cualquier contexto, especialmente en aquellos en los que el niño o niña con TEA disfrute con niños y niñas de su edad de manera inclusiva.

Recuerda: dificultades en la comunicación, comprensión, autocontrol, normas sociales, alteraciones sociales, anticipación, atención, inflexibilidad y emocionales son factores que facilitan la aparición de conductas problemáticas.

El ACP es un proceso continuo, que deberá ir adaptándose a las necesidades de la persona durante todo su ciclo vital.

Teniendo en cuenta la importancia que desde el ACP se da al conocimiento exhaustivo de la persona a la que se le va a diseñar un plan de intervención, a la hora de trabajar con niños y niñas con TEA, debemos tener en cuenta además de sus gustos, preferencias y metas, sus peculiaridades cognitivas, estudiadas en capítulos anteriores.

Recuerda: las peculiaridades de las personas con TEA (problemas de comunicación, limitaciones cognitivas, alteraciones sensoriales e intereses especiales)

EL ACP debe aplicarse en el marco de la **planificación centrada en la persona**, caracterizándose por:

- ▶ Basarse en valores centrados en el respeto y la dignidad.
- ▶ Responder de manera individual y personalizada a las necesidades específicas de la persona.

¿Cómo podemos ayudar a prevenir la aparición de conductas problemáticas en los menores con TEA? A la hora de planificar las intervenciones de trabajo y teniendo en cuenta aspectos de metodología de trabajo con personas con TEA, el contexto deberá proporcionar al niño o a la niña:

- 1) Estructuración y rutinas.
- 2) Proporcionar límites claros.
- 3) Basar la intervención en sus gustos y preferencias. Fomentar su motivación.
- 4) Ser un entorno seguro y comprensible para el niño o niña.
- 5) Interpretar las conductas del menor.
- 6) Reforzar conductas positivas.
- 7) Proporcionar alternativas de rechazo y elección.
- 8) Evitar contextos o situaciones que generen ansiedad.
- 9) Ser receptivos a cualquier intento comunicativo del menor.
- 10) Desarrollar habilidades de resolución de problemas.
- 11) Enseñar estrategias de autocontrol.

6.3. DISEÑO DE PLANES DE APOYO CONDUCTUAL POSITIVO

Dentro de un marco de colaboración entre profesionales y familia del menor con TEA, cuando aparece una conducta desafiante y se ha descartado que esta pueda deberse a malestar físico, debemos comenzar con una **evaluación funcional** de la conducta, a partir de la cuál podremos elaborar la hipótesis del porqué de esa conducta y comenzar a elaborar los apoyos para eliminarla a la vez que se aprenden habilidades que ayuden a manifestarse de manera más adaptativa.

La **evaluación funcional** es el elemento más importante del proceso, ya que nos permitirá conocer y comprender las variables que influyen en la conducta. Los procedimientos más eficaces son aquellos cuya evaluación trata de comprender la conducta, conociendo la función que tienen.

La mejor forma de intervenir desde el apoyo conductual positivo es **hacerlo en equipo**. Una vez constituido el **grupo de trabajo**, la primera tarea será **seleccionar las conductas** sobre las que se va a intervenir, para lo que hay que **establecer un nivel de prioridad** entre ellas. Una vez priorizadas, hay que proceder a la **definición operativa** de las conductas que se han establecido como prioritarias. La definición detallada y concreta (evitando descripciones genéricas) de la conducta permite unificar criterios entre los y las participantes para poder responder de manera consistente cuando se presente. Además, facilita la **imprescindible recogida continuada de datos** sobre la frecuencia y la intensidad de las conductas. Los **registros de evaluación funcional de la conducta** deben contemplar los antecedentes (dónde se encuentra el menor, con quién, qué está haciendo, etc.), la conducta observable (cómo se comporta, qué hace, intensidad y frecuencia) y las consecuencias (qué sucede después, como actúan a su alrededor, por qué creemos que sucede...). Al evaluar las consecuencias debemos tener en cuenta, que estas podrán ser:

- ▶ **Refuerzo positivo:** el niño o la niña consigue algo que quiere y desea.
- ▶ **Refuerzo negativo:** el niño o la niña consigue evitar o demorar algo que no desea o quiere.
- ▶ **Refuerzo intrínseco:** el niño o la niña consigue una estimulación sensorial agradable.

En base al análisis de estos registros podremos **formular hipótesis sobre la función que desempeñan las conductas problemáticas**, según las variables que potencialmente influyen en ella, porque la preceden o porque la siguen. De este estudio de la conducta podemos deducir la función que la misma tiene para la persona. Algunas posibles hipótesis son:

- ▶ La conducta es un medio para obtener atención.
- ▶ La conducta es un medio para obtener algo tangible: por ejemplo, comida, algún objeto concreto, o también el acceso a una actividad.
- ▶ La conducta se adopta para huir o escapar de una tarea, actividad o persona.
- ▶ La conducta es un medio para obtener estimulación sensorial.
- ▶ La conducta se adopta para expresar malestar físico o dolor.
- ▶ La conducta responde a acontecimientos que ocurren en otro entorno y en otro momento (p.ej. ausencia de sueño, un cambio en el conductor del autobús, una discusión en casa...).
- ▶ Todas o varias de ellas explicarían la conducta en diferentes momentos y contextos.

Una vez conocemos la función de la conducta, elaboramos un plan de intervención para cambiar esa conducta desafiante por otra más adaptativa que cumpla la misma función.

En un marco de colaboración entre los profesionales de la atención al menor y su familia, **se presentarán distintas opciones de intervención**, influyendo todas en la hipótesis de la función de la conducta. Teniendo en cuenta y valorando las preferencias del menor, se optará por la intervención más adecuada para él o ella.

Es fundamental que una vez consensuado y tomada la decisión, **todos los adultos implicados asuman el compromiso de aplicarlo según el diseño**, aun cuando alguno de los miembros tenga dudas sobre su adecuación. De igual manera, la decisión de cambio en la intervención, su interrupción o algún elemento del mismo no podrá hacerse de manera unilateral.

Para que el equipo colabore de manera eficaz, debemos tener en cuenta:

Llevar a cabo una evaluación funcional y plantear hipótesis que expliquen los porqués de la conducta.

- ▶ Elaborar varias opciones de intervención.
- ▶ Seleccionar la estrategia que mejor se adecúe a las necesidades y preferencias del menor, valorando los recursos disponibles en el contexto en el que se vayan a aplicar.
- ▶ Ser consistentes en la aplicación de las estrategias en los diferentes entornos y contextos.
- ▶ Realizar un seguimiento en la aplicación, por si necesita ser adaptado o modificado.

Las decisiones y/o posibles cambios se acordarán por el equipo participante en el diseño y seguimiento del plan.

Las estrategias de intervención deben seleccionarse en función de su impacto en las posibles causas que provocan la conducta, teniendo en cuenta las preferencias del menor y cómo estas encajan en las rutinas del niño o niña y en los contextos en los que se desarrollan.

El objetivo fundamental del plan es la enseñanza de habilidades alternativas e introducir adaptaciones en el entorno, enfatizando en los entornos naturales e inclusivos del niño o de la niña, de manera que disminuya la conducta problema y mejore su participación.

Los pasos a seguir para diseñar nuestros planes de intervención serían:

- 1) identificar las conductas problema;
- 2) priorizar y describir las conductas;
- 3) diseño de los registros y evaluación funcional de la conducta;
- 4) registro de la conducta;
- 5) elaboración de hipótesis;
- 6) diseño del plan de intervención;
- 7) seguimiento de la conducta.

Los planes de apoyo conductual positivo tienen cuatro componentes clave:

Características del ACP.

- Se basa en una evaluación funcional.
 - Se elaboran diferentes alternativas de intervención y estrategias.
 - Se enseñan habilidades alternativas.
 - Reflejan valores centrados en la persona.
 - Adecuación de aplicación en el entorno natural del menor.
 - Basado en el marco de la Planificación Centrada en la Persona.
-

6.3.1. Modificación de los antecedentes

Las intervenciones sobre los antecedentes deben ser diseñadas específica e individualmente, incidiendo en las circunstancias que preceden a la aparición de la conducta desafiante. La evaluación funcional identifica los factores del entorno que propician la aparición de la conducta, las estrategias deben eliminarlos o modificarlos para minimizar la probabilidad de que ocurran. Intervenir en los antecedentes nos proporciona:

- ▶ Evitar de manera inmediata las situaciones aversivas, reduciendo la frustración /ansiedad del menor y permitiéndonos enseñar las habilidades alternativas y adaptativas para afrontar esas situaciones. Se favorece un contexto donde aprender.
- ▶ Al prevenir la aparición de la conducta se evitan impactos negativos en la participación del niño o niña en una actividad determinada.

El mejor momento para intervenir en una conducta problema es cuando esta no ha sucedido.

Intervenciones sobre los antecedentes

ESTRATEGIAS	INTERVENCIONES
Retirar un suceso problemático	Evitar pedirle que haga tareas repetitivas Evitar llevarle a sitios donde haya mucha gente Evitar exponerle a tiempos de espera elevados Evitar instrucciones excesivas
Modificar un suceso problemático	Acortar tiempos de tareas o nº de tareas. Enseñanza sin error Formular sugerencias en lugar de instrucciones
Intercalar aspectos muy motivantes	Alternar tareas más fáciles con otras más difíciles Alternar tareas que ya sabe con otras que está aprendiendo. Alternar actividades que le gustan con otras menos atractivas.
Añadir sucesos que promueven conductas deseadas	Dar opciones de elección Diseñar las actividades teniendo en cuenta las preferencias del menor. Proporcionar oportunidades de interacción social.
Neutralizar el impacto de conductas no deseadas	Dar tiempos de descanso. Disminuir el número de actividades a realizar cuando se observa que el menor está nervioso o cansado. Darle la oportunidad de volver a relajarse solo cuando ha tenido una experiencia negativa en grupo.

Para optimizar que los resultados sean perdurables en el tiempo, es decir, que sirvan al menor en el futuro, este debe aprender habilidades que le permitan controlar el entorno y mejoren su adaptación en él. Las estrategias no pueden ir únicamente encaminadas a modificar los acontecimientos, sino que son un primer paso para continuar con el plan de intervención.

La intervención en los antecedentes está ligada a la modificación del entorno. Cuando esto no es posible o se ve más limitado, la probabilidad de que aparezcan los problemas de conducta será mayor, por lo que la intervención nunca puede limitarse a los antecedentes, sino que será un primer paso para enseñar habilidades alternativas y modificar aspectos del estilo de vida.

6.3.2. Enseñanza en habilidades alternativas

Trabajando en la enseñanza de habilidades alternativas permitiremos al niño o a la niña ser capaz de conseguir lo que necesita o pretende de manera más adaptativa y funcional, afrontando de forma más positiva y eficaz futuras situaciones difíciles. Proporcionándole apoyos en este sentido, daremos más autonomía e independencia del profesional/familia en el afrontamiento de situaciones futuras.

La enseñanza de habilidades alternativas tiene tres modalidades:

- Habilidades alternativas en sentido estricto:** enseñar una habilidad alternativa para obtener los mismos resultados que con la conducta desafiante. Debemos planificar la enseñanza de tantas habilidades como funciones tenga la conducta, por ejemplo, imaginemos que trabajamos con un niño o niña con un buen nivel de lenguaje expresivo. Este niño comienza a llorar cuando está cansado. Una estrategia sería enseñarle a que comunique cómo se encuentra; esta misma conducta aparece cuando se frustra porque no puede terminar una actividad por sí mismo, por lo que en este caso habrá que enseñarle a solicitar ayuda. Debemos tener en cuenta que el hecho que comunique que necesita ayuda no erradica el problema de sentir frustración por la tarea, por lo que tendremos que valorar como antecedente el nivel de exigencia de las tareas propuestas y si esta necesita ser adaptada.

- Habilidades generales:** hacen referencias a las habilidades dentro de la resolución de problemas, curriculares, de elección, comunicación, autocontrol, etc. y que puedan verse relacionadas directamente con la conducta problema. En el caso del niño que poníamos como ejemplo en las habilidades alternativas en sentido estricto, ¿el niño conoce el concepto que se le pide en la tarea?

- Habilidades para el afrontamiento y la tolerancia de situaciones problemáticas:** todos pasamos por situaciones que nos resultan menos agradables y requieren un extra por nuestra parte. En este sentido, debemos planificar el aprendizaje de habilidades que tendrán que poner en práctica de manera ineludible, como, por ejemplo, tener que esperar en la cola del cine antes de poder entrar a su película favorita.

La enseñanza de habilidades alternativas debe estar caracterizada por:

- ▶ La habilidad a enseñar debe ser fácil.
- ▶ Debe tener la misma función que la conducta problema.
- ▶ Debe producir efectos inmediatos.
- ▶ Debe ser enseñada antes de que aparezca la conducta problema.
- ▶ Escoger la habilidad alternativa que se pueda utilizar en diferentes situaciones y contextos.
- ▶ Propiciar el mantenimiento y generalización de la nueva habilidad.

Si nos paramos a pensar y hacemos un ejercicio personal y reflexivo, en muchas ocasiones intervenimos y pretendemos enseñar la conducta alternativa en el momento que aparece la conducta problema o justo después, momento en el que el menor no está receptivo para aprender y atender a lo que le estamos pidiendo. Debemos evitar que la habilidad venga instaurada en esa secuencia, en la que primero aparece la conducta desafiante y después la habilidad adaptativa. Este hecho cobra mayor importancia en el caso de niños y niñas con TEA, en los que encontramos con frecuencia patrones de rigidez y escasa flexibilidad en la generalización de las habilidades aprendidas.

6.3.3. Intervenciones basadas en las consecuencias

Aplicadas junto con las enseñanzas de habilidades alternativas son realmente eficaces. Estas estrategias proporcionan refuerzos cuando el menor pone en práctica una habilidad alternativa. En este sentido, lo que planificamos es cómo vamos a responder las personas de su entorno tanto cuando el niño o la niña actúe con una habilidad alternativa, como si aparece la conducta desafiante.

PROPÓSITO DE LA INTERVENCIÓN	ESTRATEGIA
Incrementar el uso de habilidades alternativas	Refuerzo positivo inmediato. Responder a su necesidad expresada de manera alternativa. Elogios.
Reducir los resultados de la conducta desafiante	Redirigirle hacia otra actividad o darle el apoyo necesario para utilizar la habilidad alternativa. Ofrecerle una retroalimentación correctiva. Consecuencias negativas apropiadas a su edad.
Manejar la crisis	Ante los primeros signos, proporcionar una actividad relajante. Sacar a otros menores del entorno u objetos. Prevenir la autoagresión.

6.3.4. Intervenciones basadas en el estilo de vida

El objetivo es intervenir en el ritmo y rutinas actuales del menor para prevenir conductas problemáticas en el futuro. Conocer el día a día del niño o la niña, las actividades en las que participa, su disfrute en ellas, así como los apoyos con los que cuenta debe ser el primer paso, para adecuar el resto de estrategias y asegurarnos el éxito de la intervención.

Especialmente con menores con TEA, es importante valorar el equilibrio entre tiempo de “trabajo” y tiempo que dispone para jugar, tiempo de parque y actividades motivantes para él o ella, así como actividades deportivas que le permitan gestionar su energía.

Al planificar estrategias en este sentido, debemos conocer las rutinas diarias, los recursos disponibles, las preferencias (posibilidades de elección) y las prioridades de la familia. La pregunta que debemos hacernos es ¿qué aspectos del día a día del menor se pueden modificar para que mejore su calidad de vida? ¿La conducta desafiante se ve influenciada por sus rutinas del día a día? ¿Difiere mucho su rutina diaria respecto a las rutinas de niños o niñas de su edad sin diagnóstico de TEA?

Valorar el nivel de exigencia respecto al menor. No olvidar que como niño/a requiere jugar y disfrutar. Equilibrar el tiempo de terapia y tiempo de parque y actividades de disfrute.

Un aspecto muy importante a tener en cuenta en estos cambios del estilo de vida, es planificar estrategias que permitan y favorezcan el mantenimiento de los resultados, fomentando las relaciones sociales con iguales en contextos normalizados e inclusivos, dando oportunidades de control y elección donde pueda realizar sus actividades favoritas.

6.4. EVALUACIÓN DEL PLAN Y MODIFICACIÓN DE SUS CONTENIDOS

Una vez que las estrategias hayan sido acordadas para trabajar en las distintas intervenciones, tendremos que **evaluar su adecuación o no**, midiendo por una parte aspectos más directos como el **incremento de las habilidades alternativas** y la **disminución de la ocurrencia de la conducta desafiante**; así como valorar aspectos más generales relacionados con **las estrategias que influyen en el estilo de vida**, como podría ser una mayor participación social con iguales, mayor capacidad de elección, aumento de la satisfacción en las actividades realizadas, aumento en el tiempo dedicado al juego, etc. Estas tres variables son las que tendremos en cuenta **para evaluar el éxito o no de la intervención**, siendo **necesario que las tres se hayan visto modificadas**, ya que el éxito exclusivo del incremento de las habilidades alternativas será insuficiente si no se ven reducidas las conductas desafiantes y su calidad de vida no es mayor.

Determinar el éxito basándonos en resultados concretos nos hace tener **un compromiso con la evaluación**, con la aceptación de que puede ser necesario que tengamos que hacer modificaciones en nuestro plan de intervención, cambiando o incluyendo nuevas estrategias.

La evaluación mejora la calidad de nuestra intervención porque la hace más eficaz y eficiente, nos enseña y ayuda a comprender a la persona y el entorno en el que vive.

Los objetivos fundamentales en esta fase de seguimiento y evaluación son:

- ▶ Comprobar el aumento de frecuencia de la conducta alternativa y disminución de la conducta problema.

- ▶ Evaluar mejoras en la calidad de vida del menor.
- ▶ Proponer modificaciones al plan de apoyo.

No conseguir los objetivos esperados puede deberse a una inadecuada evaluación funcional de la conducta, que nos haya hecho pasar desapercibidos algunos aspectos necesarios para entender la conducta desafiante y que necesiten ser trabajados para el éxito global de la intervención. Identificados esos aspectos que han pasado desapercibidos en un primer momento, podremos hacer las modificaciones necesarias en el plan de intervención, en ningún momento deberemos tomarlo como un fracaso.

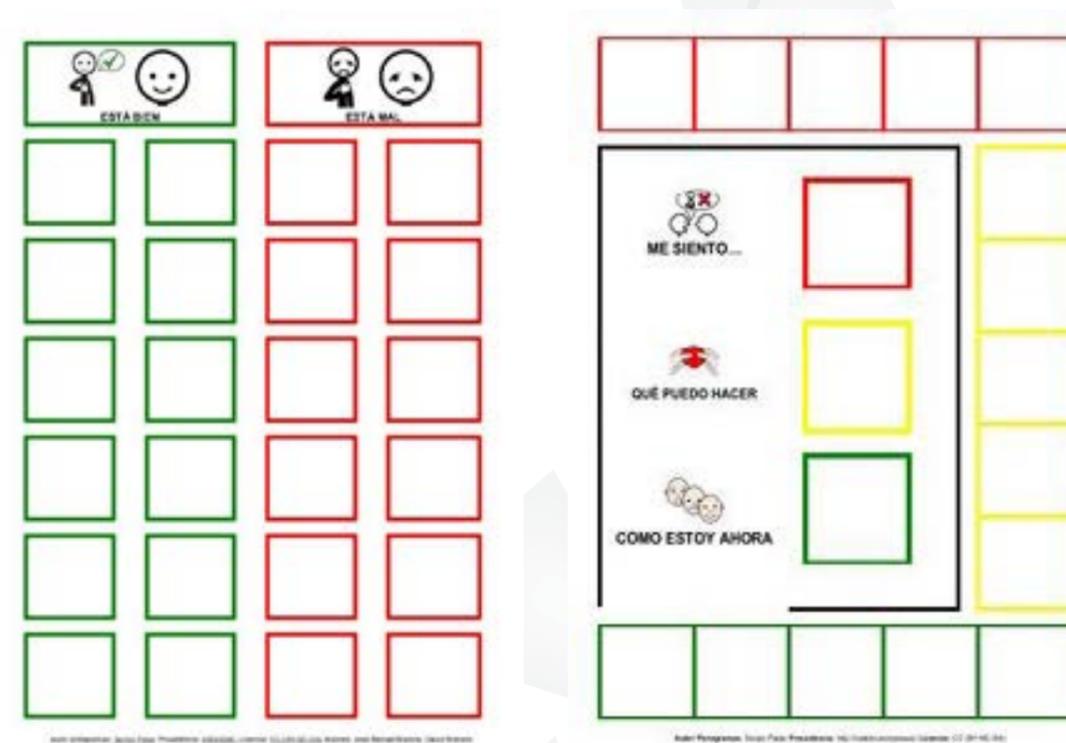
El mejor método para recoger la información en la evaluación será aquel nos proporcione la mejor información sin interferir en las actividades que desarrolla el menor en el ambiente natural.

A modo de resumen y para finalizar el tema: ante problemas de conducta, profesionales y familia en equipo **deben comprender la función** que esa conducta tiene para el menor. A través del **análisis funcional** recabaremos la información necesaria para comprender más sobre esa conducta, teniendo en cuenta las peculiaridades cognitivas y las necesidades de adaptación del niño o la niña con TEA, así como sus preferencias y gustos. Diseñaremos un **plan de intervención** donde se recojan estrategias para evitar esa conducta, estrategias para generar y favorecer que se pongan en marcha habilidades alternativas, estrategias que intervengan en las consecuencias, así como en el estilo de vida del menor. Haciendo un **seguimiento exhaustivo del plan**, observando si se consiguen los objetivos de la intervención, realizaremos las modificaciones necesarias para adaptar los apoyos al niño o niña, así como el momento de su ciclo vital. Recordemos que el objetivo final no es otro que **la mejora de su calidad de vida**.

6.5. BIBLIOGRAFÍA

- Canal, R. y Martín, M.V. (Coord.) (2006). Manuales de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León. Junta de Castilla y León, Bienestar Social. Recuperado el 15/12/2016 de http://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/07_Libro.pdf
- Carr, E. (1995). Competing responses for the treatment of Tourette syndrome and tic disorders. Behaviour research and therapy, 33(4), 455-456.
- Carr, E. (1998). Apoyo conductual positivo: Filosofía, métodos y resultados. Siglo cero, 179, 5-9.
- Carr, E., Levin, L., Mcconnachie, G., Carlson, J. I., Kemp, D. C., y Smith, C. E., (1996). Intervención comunicativa sobre problemas de comportamiento. Madrid, Alianza. EDELSON, S. (1991). Intervención y comprensión de conductas autoagresivas. Recuperados el 8/12/2016 de http://www.jmuozzy.org/files/9/Necesidades_Educativas_Especificas/mod_conducta/documentos/Conductas_Autoagresivas.doc
- Carr, E., Reeve, C.E. y Magito-Mclaughin, D. (1996). "Contextual influences on problem behavior in people with developmental disabilities". En L. K. Koegel, R. L. Koegel y Dunlap (Eds.). Positive Behavioral Support: Including people with difficult behavior in the community. Baltimore: Brookes.
- Goñi, M. J., Martínez, N., y Zardoya, A. (2007). apoyo conductual positivo. algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles. Madrid: FEAPS. Recuperado el 16/12/2016 de http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/apoyo_conductual_positivo.pdf
- Morreau, L. E., Bruininks, R. H., y Montero, D. (2002). Inventario de destrezas adaptativas (CALs). Manual. ICE Universidad de Deusto. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- VVAA (2011). Vivir mejor: Apoyo Conductual Positivo. Álava: Diputación Foral de Álava. Recuperado el 14/12/2016 de <http://www.siiis.net/documentos/ficha/180102.pdf>

6.6. ALGUNOS EJEMPLOS DE RECURSOS PARA APOYAR EL ACP



**7.CAPITULO 7:
EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN
EN INTERACCIÓN SOCIAL**



7.1. DEFINICIÓN

La característica clínica central que define el autismo y otros trastornos asociados es una alteración de la interacción social. La incapacidad o dificultad de relación se considera raíz esencial de un trastorno que, en todo caso, supone una limitación en dicha área, pero con una considerable variación de niveles y capacidades, y con una variabilidad importante de síntomas asociados. El déficit en la interacción social no es absoluto y las conductas sociales de los individuos con autismo son distintas según su nivel cognitivo, la etapa del desarrollo en que se encuentran y el tipo de estructura social en la cual se observan.

Social es todo aquello que nos rodea, por lo que las implicaciones que suponen las dificultades en esta área son determinantes para la calidad de vida de la persona con TEA.

7.2. DESARROLLO TÍPICO

Los niños y las niñas nacen en el seno de un mundo social, y crecen como seres sociales, inmersos desde el principio en una red de relaciones con los demás. Por ello, la interacción es el mecanismo básico del desarrollo humano.

- ▶ Desde el nacimiento, el bebé está capacitado para sintonizar preferentemente con las personas.
- ▶ **2-3 meses:** aparece la capacidad de compartir e intercambiar expresiones emocionales. Sonrisa social (3-4 meses).
- ▶ **6-12 meses:** los bebés son capaces de sintonizar su atención con la dirección de la mirada del otro. El bebé comienza a integrar esquemas de acción-interacción, lo que posibilita las relaciones objeto-bebé-adulto, que darán paso a las habilidades de atención conjunta. Aparecen los protodeclarativos. Sobre los 9 meses señalan para pedir y aparecen las primeras palabras con significado (p. ej.: **papá, mamá, agua**).
- ▶ **12 meses:** cambia de rol en los juegos de turnos. Aparece la intersubjetividad primaria (contagiarse de la risa y el llanto). Conciencia del yo: sentimiento de culpa y de orgullo.
- ▶ **18-24 meses:** aparecen las primeras manifestaciones de referencia social (intersubjetividad secundaria) desarrollándose todo un mundo simbólico, origen del juego simbólico. Comprensión de que los otros tienen deseos que pueden ser diferentes a los propios. Empiezan a mostrar interés por el juego con otros niños y niñas.
- ▶ **24 meses:** los bebés demuestran competencias que indican una conciencia de las condiciones o de las acciones que provocan emociones (situación-emoción).
- ▶ **30-36 meses:** uso inicial de términos referidos a estados mentales (con verdadera función mentalista).
- ▶ **37-48 meses:** comprensión de fuentes de conocimiento (perspectiva visual).
- ▶ **49-60 meses:** distinción entre apariencia y realidad. Comprensión de creencias y engaños.

Como podemos observar, desde la infancia somos expertos en habilidades de relación social, algo que aprendemos de manera implícita (aprendizaje incidental). Esto nos lleva a “leer” la mente de los demás de manera natural.

7.2.1. ¿Qué ocurre en el autismo? Dificultades

A pesar de las dificultades, el autismo tiene un curso evolutivo típico en la mayoría de los casos. Ese esquema ontogenético característico se refleja en un desarrollo aparentemente normal en los nueve primeros meses de vida, que después se manifiesta en carencias evolutivas que afectan principalmente a las capacidades comunicativas en los 9 meses siguientes y se despliega al final en una clara distorsión cualitativa alrededor de los 18 meses. Siendo este momento una fase crítica en la adquisición de ciertas funciones psicológicas a las que se les ha llamado **funciones de humanización**:

- Emociones sociomorales (vergüenza, culpa, orgullo).
- Comprensión de puntos de vista diferentes.
- Habilidades mentalistas.
- Inteligencia simbólica.

Estas funciones en el desarrollo normal:

1. Se adquieren por aprendizaje incidental y a través de las interacciones con las personas.
2. Son universales, no dependen de culturas ni sociedades.
3. Tiene una fuerte preparación biológica.
4. Son funciones cognitivas, pero con una fuerte implicación afectiva y emocional.
5. No requieren un aprendizaje explícito.
6. Son funciones muy eficientes, requieren poco esfuerzo cognitivo, es decir, asignar funciones y sentidos que no se perciben.
7. Exigen competencias de **metarrepresentación** (asignar propiedades que no están presentes en los objetos y/o situaciones) y dan lugar a la capacidad de **intersubjetividad secundaria**, cuya característica esencial es la dotación de sentido a los temas conjuntos de relación a través de un proceso de conciencia compartida (Trevarthen, Aitken, Papoudi y Robarts, 1998).

En el autismo los mecanismos innatos están alterados por lo que existe una necesidad de aprender de manera explícita los aprendizajes sociales, lo cual conlleva una pérdida de oportunidades de interacción y, por lo tanto, de aprendizaje social. Al requerir un aprendizaje explícito, las relaciones sociales y los procesos de “lectura mental” suponen un esfuerzo.

¿Cómo se ve alterado su desarrollo social?

- Limitada comprensión emocional (propia y ajena).
- Pobre reciprocidad socioemocional.
- Dificultad para comprender y anticipar reacciones y respuestas de los otros.
- Tendencia a ignorar claves sociales sutiles.

- Rigidez en los códigos sociales aprendidos.
- Insistencia en imponer sus propios puntos de vista.
- Ingenuidad social.
- Dificultad para tener en cuenta el punto de vista del otro durante los intercambios conversacionales.
- Insistencia en conversar sobre los temas de interés propios (ignorando las necesidades del otro).
- Comprensión inmadura del concepto de amistad.
- Dificultad para captar e interpretar componentes de la comunicación no verbal.
- Literalidad en la interpretación del lenguaje figurado.

Según Ángel Rivière (2000), **debido a anomalías biológicas, los niños con autismo no pueden desarrollar las capacidades intersubjetivas secundarias (que implican la noción de los otros como sujetos) necesarias para ser cómplices internos de las interacciones**. Esto daría lugar a los dos síntomas cruciales del autismo, la soledad y la inflexibilidad, así como a las siguientes dificultades:

- Dificultad para establecer relaciones con los otros.
- Dificultad para “sentir con” el otro.
- Dificultad para comprender y expresar emociones y sentimientos.
- Dificultad para pensar sobre el pensamiento de otros.

Según las características de la persona con TEA, estas dificultades pueden ir desde un aislamiento completo hasta una motivación de relación, pero falta de relaciones por dificultad para comprender sutilezas sociales.

Por otro lado, las dificultades en la flexibilidad en las personas con TEA tienen consecuencias en el área social, en tanto en cuanto provoca una alteración en sus conductas y esto dificulta su integración en los diferentes entornos.

7.2.2. Dificultad en teoría de mente

Como hemos señalado, el concepto de teoría de la mente (ToM) se refiere a la habilidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones y sus creencias, atribuir estados mentales a uno mismo y a los demás y, en base a ellos, poder explicar y predecir la conducta de los otros. La ToM nos permite interpretar de manera automática e inmediata el estado anímico y el comportamiento de las demás personas.

Desde este enfoque se plantea que las personas con TEA muestran, en mayor o menor medida, un déficit en ToM. No realizan de manera automática esa lectura mental y se muestran torpes a la hora de inferir estados mentales.

Una pobre habilidad para leer la mente de las personas se resume en:

- Dificultad para detectar engaños. Captar las verdaderas intenciones.
- Pobre comprensión emocional y escasas respuestas empáticas.
- Dificultad para anticipar lo que sabe otra persona.
- Dificultad para anticipar lo que otra persona podría pensar ante sus comentarios y conductas.

Esta dificultad en ToM tiene como consecuencia una pobre comprensión de las normas sociales y del comportamiento humano en general.

7.2.3. Referencia conjunta

Cuando el menor con autismo aún no ha desarrollado el lenguaje, la alteración comunicativa y social consiste fundamentalmente en una dificultad para desarrollar habilidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjunta). Estas habilidades empiezan a estar presentes en los niños y niñas con desarrollo normal al final del primer año de vida, poniéndose de manifiesto por medio de actos como el uso del contacto ocular, las expresiones emocionales y los gestos preverbales con función comunicativa. Al final del primer año, las conductas de referencia conjunta típicas combinan expresiones emocionales con conductas de mirada entre el adulto y un objeto interesante, o en los que se combinan las expresiones afectivas, contacto ocular y actos de señalar, mostrar, o dar objetos, con el propósito de compartir experiencias con los demás respecto a objetos o a sucesos interesantes.

La importancia de la referencia conjunta radica:

- En el desarrollo de la comunicación, la adquisición temprana del lenguaje y el desarrollo de la teoría de la mente.
- Como marcador temprano del TEA y clave en la comprensión de la alteración socio-comunicativa en TEA.
- Como objetivo fundamental en la estimulación inicial del desarrollo social.

En todo el espectro autista se manifiesta una dificultad para compartir focos de interés, acción o preocupación con las otras personas, cuya expresión más clara es el déficit de intersubjetividad secundaria de la que hablamos anteriormente:

- Ausencia de conductas comunicativas encaminadas a compartir la experiencia: protodeclarativos.
- Dificultad para seguir la dirección de los gestos, de señalar hechos por otras personas.
- Ausencia o limitación de conductas consistentes en “mirar lo mismo” que mira otra persona.
- Falta de mirada alternativa entre un objeto o situación interesante y una persona relacionada.

7.3. EVALUACIÓN

Solo realizando una adecuada y completa evaluación podemos orientar adecuadamente la intervención, programar los apoyos necesarios y seleccionar las estrategias y metodologías más ajustadas para el menor y su familia.

Como ya se ha comentado en anteriores capítulos, en 1.998 el profesor Ángel Rivièrre desarrolla el IDEA (**Inventario de Espectro Autista**) (Rivièrre, 1998) donde a través de doce dimensiones alteradas en estas personas, con 4 niveles de afectación en cada una de ellas, se representa todo el espectro.

Este inventario se sigue usando actualmente para evaluar las capacidades y alteraciones en las diferentes áreas de los niños y niñas con TEA y hacer a continuación una propuesta de intervención. El IDEA es una herramienta de difícil comprensión, por lo que para su aplicación recomendamos la lectura de los capítulos que lo describen en el libro **El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas** (Rivièrre y Martos, 1998).

A continuación, desarrollamos las tres áreas que conforman el bloque de Socialización.

NIVEL	REDES SOCIALES	REFERENCIA CONJUNTA	CAPACIDADES INTERSUBJETIVAS Y MENTALISTAS
1	Aislamiento completo. No apego ni relación	Ausencia de acciones conjuntas	Falta de expresiones emocionales correlativas
2	Vínculo con adultos. No relación con iguales	Acciones conjuntas sin miradas de referencia	Ausencia de intersubjetividad secundaria
3	Relaciones infrecuentes, inducidas con iguales. Falta de iniciativa	Empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas	No atribución explícita de estados mentales
4	Motivación, pero dificultad para comprender sutilezas sociales	Ausencia de pautas de preocupación conjunta	Mentalismo lento, simple y limitado

7.3.1. Relaciones sociales

- **Nivel 1. Impresión clínica de aislamiento completo y profunda soledad desconectada.** No hay expresiones de apego a personas específicas. En los casos más graves, da la impresión de que no diferencian cognitiva o emocionalmente las personas de las cosas. No hay señales de interés por las personas, a las que ignoran o evitan de forma clara.
- **Nivel 2. Impresión definida de soledad e incapacidad de relación, pero con vínculo establecido con adultos** (figuras de crianza y profesores). La persona en este nivel, ignora por completo a los iguales, con los que no establece relación. Las iniciativas espontáneas de relación, incluso con las figuras de crianza, son muy escasas o inexistentes.
- **Nivel 3. Relaciones infrecuentes, inducidas, externas y unilaterales con iguales.** Con frecuencia, la impresión clínica es la de una **rígida e ingenua** torpeza en las relaciones, que tienden a establecerse como respuesta y no por iniciativa propia.
- **Nivel 4. Hay motivación definida de relacionarse con iguales.** La persona en este nivel, suele ser, al menos parcialmente, consciente de su “soledad” y de su dificultad de relación. Ofrece una impresión paradójica de “inteligencia torpe”. Las sutilezas de las relaciones y su dinamismo, tienden a “escapársele”, pero quisiera relacionarse con sus iguales, fracasando frecuentemente en el intento de lograr una relación fluida.

7.3.2. Referencia conjunta

- **Nivel 1. Ausencia completa de acciones conjuntas, interés por las acciones de otras personas o gestos (incluyendo miradas) de referencia conjunta.** Las personas en este nivel tienden a ignorar por completo las acciones, miradas y gestos significativos de otras personas. Frecuentemente, reacciona con evitación o rabietas a los intentos de otras personas de "compartir" una acción.
- **Nivel 2. Realización de acciones conjuntas simples (p.ej. devolver una pelota o un cochecito que se lanzan mutuamente) con personas implicadas.** No hay (o no hay apenas) miradas "significativas" de referencia conjunta. Se comparten acciones sin ninguna manifestación de que se perciba la subjetividad del otro.
- **Nivel 3. Empleo más o menos esporádico de miradas de referencia conjunta en situaciones interactivas muy dirigidas.** No hay empleo de "miradas cómplices" en situaciones más abiertas. Parece haber una interpretación limitada de miradas y gestos con relación a situaciones.
- **Nivel 4. Pautas establecidas de acción y atención conjuntas.** Sin embargo, puede "escaparse" muchas "redes sutiles" de gestos y miradas en situaciones interactivas, especialmente cuando son abiertas y complejas. Además, no se comparten apenas preocupaciones conjuntas o **marcos de referencia comunicativa** triviales con las personas cercanas.

7.3.3. Capacidades intersubjetivas y mentalistas

- **Nivel 1. Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (intersubjetividad primaria), atención conjunta y actividad mentalista.** Falta de interés por las personas y de atención a ellas.
- **Nivel 2. Respuestas intersubjetivas primarias ocasionales.** En la relación con la persona con autismo, en este nivel, puede tenerse la vivencia de compartir, aunque sea de forma muy ocasional y limitada, emociones. No hay muestras de intersubjetividad secundaria o indicios de que la persona perciba al otro como "sujeto".
- **Nivel 3. Indicios de intersubjetividad secundaria, pero no de atribución explícita de mente.** En este nivel no se soluciona la tarea de falsa creencia. En algunos casos, se emplean, de forma limitada y ocasional, términos mentales como **contento** o **triste**.
- **Nivel 4. La persona con autismo, en este nivel, tiene conciencia explícita de que las otras personas tienen mente y emplea términos mentales.** Resuelve la tarea de teoría de la mente de primer orden, al menos. Sin embargo, los procesos mentalistas en las interacciones reales son limitados, lentos y simples. No se acomodan bien a la complejidad, el dinamismo y las sutilezas de las interacciones.

En esta herramienta de evaluación apreciamos claramente las diferencias en el perfil social de una persona con TEA, y nos proporciona la base para establecer la intervención más adecuada. Otra herramienta útil de evaluación la encontramos en el Programa AITTEA de Autismo Sevilla (Gortázar, Zamora, Rodríguez, y Escobar, 2015) donde, por un lado, describe las **Cuestiones básicas de evaluación en el perfil social** y, por otro, nos ofrece los **Contenidos para la evaluación**

y **programación en el área social** (componente relaciones sociales y atención conjunta) para menores de seis años. Ambos podemos descargarlos en el siguiente enlace: <http://aittea.autismosevilla.org/descargables/>.

Una vez conocidas las dificultades a nivel de interacción social de los niños y niñas con TEA y las diferentes explicaciones de estas, así como realizada la evaluación, ya estamos en disposición de realizar **el plan individual o programación de la intervención**.

Para ello tenemos que tener en cuenta los siguientes aspectos que ya se explican en otros capítulos de este manual:

- Pensamiento visual.
- Dificultad para la anticipación.
- Alteraciones sensoriales.
- Dificultades en la generalización.
- Dificultad en la función ejecutiva.
- Puntos fuertes e intereses.

Igualmente habrá que considerar las características de la intervención especializada en el TEA, atendiendo a metodología (ensayo sin error), contextos naturales, funcionalidad de los aprendizajes, centrada en lo positivo, estructura y predictibilidad ambiental, etc.

7.4. INTERVENCIÓN

a. ESTRATEGIAS GENERALES DE INTERVENCIÓN

A continuación, desarrollamos algunas estrategias de intervención que consideramos fundamental tener en cuenta a la hora de iniciar con éxito un programa de intervención con un niño o niña con TEA:

- Buscar experiencias de relación positivas programando entornos para jugar o compartir experiencias adaptadas a los intereses y a la edad del niño o la niña.
- Si el niño o niña es pequeño o sus competencias son menores se aconseja fomentar interacciones rutinizadas, recurrentes y con un alto grado de predictibilidad.
- Iniciar la interacción adulto-menor, y de forma progresiva introducir tiempos de relación con iguales.
- Los tiempos de acción-atención compartida adulto-menor deben ser dedicados fundamentalmente a los intereses del menor, pero buscando siempre que sean actividades compartidas, no en solitario.
- Buscar tiempos de juego o actividad compartida no-directiva, de modo que el adulto trate de incentivar y seguir las iniciativas del propio niño o niña.

► **Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo**

- En los momentos de juego o de actividad compartida, es importante asegurar y/o aumentar las miradas "cómplices", las expresiones emocionales de alegría o sorpresa compartida, las risas y las exclamaciones.
- Aprovechar las actividades cotidianas y el aprendizaje incidental.
- Buscar grupos de ocio o actividades sociales que coincidan con los intereses y/o puntos fuertes del menor, cuando esté preparado para ello.

b. PROGRAMACIÓN DE OBJETIVOS

La programación de objetivos debemos hacerla tras realizar una evaluación completa del perfil social del menor, debiendo ser individualizada, funcional y basada en las necesidades del entorno familiar. Siguiendo la evaluación del IDEA, la propuesta de objetivos sería la siguiente según el nivel del niño o niña:

i. Relaciones sociales.

Nivel 1: aprender a obtener placer de la relación con los demás.

- Aceptar la compañía del adulto durante periodos de tiempo cada vez más prolongados.
- Aceptar el contacto físico.
- Compartir alguna actividad con el adulto, estableciendo una relación satisfactoria.
- Demostrar relativo interés por las acciones del otro.
- Establecer y mantener los contactos oculares.
- Adquirir la habilidad de realizar acciones que impliquen alternancia.
- Compartir acciones sencillas con el adulto respetando turnos.
- Descubrir la contingencia entre sus acciones y las de los otros.
- Comenzar a aceptar límites.

Nivel 2: desarrollar la motivación de relación.

- Aceptar que otros adultos, diferentes a los habituales, se involucren en sus actividades y sus intenciones.
- Comenzar a compartir situaciones con iguales.
- Aprender a respetar turnos en juegos de interacción con iguales.
- Saludar y despedirse cuando el adulto lo solicite.

Nivel 3: fomentar la relación con iguales y desarrollar habilidades sociales básicas.

- Iniciar interacciones con iguales.
- Aprender a participar en actividades grupales (que implican reglas o normas sociales básicas) con adultos.
- Responder de manera adecuada en situaciones sociales.

- Aprender a pedir y prestar nuestros objetos.
- Reconocer conductas sencillas que no son socialmente correctas y aprender conductas alternativas adecuadas a esa situación.
- Reconocer emociones sencillas en iguales.
- Aceptar pequeñas variaciones en los juegos que realiza con iguales.

Nivel 4: desarrollar habilidades sociales más complejas.

- Mantener las amistades.
- Aprender a participar en actividades grupales (que implican reglas o normas sociales básicas) con iguales.
- Diferenciar las conductas intencionales (voluntarias) y las accidentales (involuntarias).
- Adquirir habilidades conversacionales (comenzar, mantener y acabar conversaciones).
- Comprender las sutilezas sociales (para que la persona con TEA sea capaz de dar una respuesta adecuada ante ellas).

ii. Capacidades de referencia conjunta.

Nivel 1: "penetrar en la acción del niño o niña" (acción conjunta).

- Ser capaz de iniciar interacciones con adultos.
- Admitir niveles crecientes de intromisión de las acciones del adulto en las propias acciones.
- Compartir una acción o actividad con el adulto estableciendo una relación satisfactoria.
- Establecer y mantener contactos oculares.
- Comenzar a prestar atención a las acciones de los demás.
- Lograr que los niños incorporen a los adultos en actividades compartidas encaminadas a conseguir una finalidad.

Nivel 2: desarrollo de pautas de referencia conjunta (atención conjunta).

- Crear y mantener miradas de referencia conjunta entre el niño y adulto.
- Definir estructuras crecientes de relación "acerca de" referentes compartidos.
- Constituir verdaderas interacciones que impliquen turnos, imitación, reciprocidad básica, etc., entre las acciones de los copartícipes en la interacción.
- Conseguir que en esas interacciones incorporen crecientemente objetos, situaciones, temas que puedan ir desarrollando las capacidades de acción conjunta.
- Aumentar el contacto ocular espontáneo ante órdenes, peticiones, etc.

Nivel 3: ampliar las miradas de referencia conjunta a situaciones menos dirigidas.

- Aprender a emplear la mirada para el logro de sus deseos incorporándola a sus acciones comunicativas.

▶ Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

- ▶ Ser capaz de utilizar la mirada en situaciones en que se altera la secuencia de acciones del adulto, esperada por el niño.
- ▶ Comenzar a recurrir a expresiones faciales, gestos y miradas del adulto para conseguir sus deseos.
- ▶ Aprender a mirar a la cara o a los ojos del adulto en determinadas situaciones y con el manejo de ciertos objetos.
- ▶ Aumentar la frecuencia de los contactos oculares.

Nivel 4: desarrollar intereses, motivaciones y conocimientos sobre temas de interés o preocupación común.

- ▶ Adquirir mayor habilidad para comprender las sutilezas de gestos y miradas en acciones compartidas más abiertas y complejas.
- ▶ Desarrollo de intereses, motivaciones y conocimientos con respecto a los temas de preocupación común.
- ▶ Participar en tertulias familiares o de iguales.
- ▶ Emplear documentales y materiales informativos de temas de interés común.
- ▶ Adquirir preocupación por asuntos compartidos, significativos y comunes.

iii. Capacidades intersubjetivas y mentalistas.

Nivel 1: desarrollar la intersubjetividad primaria.

- ▶ Aceptar la compañía del adulto durante periodos de tiempo cada vez más prolongados.
- ▶ Compartir alguna actividad con el adulto, estableciendo una relación satisfactoria con este.
- ▶ Aumentar la frecuencia de los contactos oculares.
- ▶ Ser capaz de iniciar interacciones con los adultos.
- ▶ Interiorizar la contingencia entre sus acciones y las del otro.
- ▶ Comenzar a prestar atención a las expresiones emocionales de los demás.

Nivel 2: desarrollar la intersubjetividad secundaria.

- ▶ Aceptar que las personas participen de sus emociones, en especial de sus alegrías.
- ▶ Comenzar a prestar atención a las expresiones emocionales de los demás.
- ▶ Reconocer emociones básicas.
- ▶ Reconocer emociones básicas en situaciones naturales.
- ▶ Establecer contingencia entre un acontecimiento y la emoción que desencadena.
- ▶ Diferenciar elementos que se pueden ver de aquellos que no se pueden ver y elementos que pueden tocar de aquellos que no se pueden tocar.
- ▶ Comprender que dos personas pueden ver cosas diferentes.
- ▶ Comparar personas con objetos.

Nivel 3: atribuir estados mentales a las personas.

- ▶ Establecer contingencia entre nuestros deseos y nuestras acciones.
- ▶ Reconocer la relación que existe entre los deseos y las emociones en función de que estos sean cumplidos.
- ▶ Comprender que los deseos también guían las acciones de las personas.
- ▶ Comprender que diferentes personas tienen diferentes gustos sobre un mismo acontecimiento, objeto o experiencia.
- ▶ Comprender que ver significa saber.
- ▶ Comprender que una persona sabe lo que ve.
- ▶ Predecir las acciones en función de lo que se sabe y no se sabe.
- ▶ Comprender que uno mismo y los demás tienen creencias falsas o verdaderas.
- ▶ Predecir emociones basadas en creencias y falsas creencias.

Nivel 4: entrenar en situaciones sociales cotidianas más complejas.

- ▶ Identificar emociones complejas.
- ▶ Tener en cuenta lo que las otras personas conocen a la hora de dar información.
- ▶ Comprender que sus acciones y comentarios pueden provocar emociones en los demás.
- ▶ Comprender que una persona puede tener creencias o pensamientos sobre las creencias o deseos de otra.
- ▶ Comprender que las creencias o pensamientos que una persona tiene sobre las creencias o deseos de otra pueden ser iguales o diferentes a las suyas.
- ▶ Comprender que las personas pueden mentir u ocultar la verdad para conseguir algo.
- ▶ Aprender a comprender la naturaleza de los malentendidos. Comprender que por desconocimiento una persona me puede dar una información falsa.

Por otro lado, el programa AITTEA propone un currículo donde concreta los objetivos a plantear en el programa socio-comunicativo de cada niño o niña. En este caso, el área social la divide en los siguientes componentes:

- ▶ **Relaciones sociales:** capacidad para establecer relaciones interpersonales recíprocas entre dos o más personas. Implica entender a los demás y tener motivación y habilidad para relacionarse con otros.
- ▶ **Atención conjunta:** capacidad de compartir focos de atención con otra u otras personas.
- ▶ **Estados mentales:** habilidades que nos permiten comprender y compartir estados emocionales, deseos, intenciones y otros estados mentales con otras personas.
- ▶ **Imitación social:** implica la reproducción de la conducta de otra u otras personas con el objeto de asemejarse o actuar como ellos. Incluye la capacidad de aprender por modelado.

► Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

- **Identidad personal y reconocimiento social:** reconocimiento de nuestra propia persona como ente único y diferencial con respecto a otras personas, y al reconocimiento de las otras personas por sus rasgos y características.
- **Autorregulación personal:** la capacidad de regular nuestra propia conducta, incluyendo autocontrol emocional, motivacional y atencional, y de adaptarse socialmente, ajustando nuestra conducta a los distintos entornos del desarrollo y a las normas del medio social en el que se mueve.
- **Uso de los recursos de la comunidad:** habilidades relacionadas con la utilización adecuada de los recursos de la comunidad, como por ejemplo la compra en tiendas, el uso de parques o áreas recreativas.

En dicho programa podemos descargar la propuesta de intervención del "Área de Relaciones sociales y Atención Conjunta".

c. INTERVENCIÓN EN MENTALISMO.

En la actualidad contamos con programas específicos, manuales, cuentos, apps, dirigidos a mejorar la comprensión socioemocional de las personas con trastorno del espectro del autismo. El entrenamiento específico ayuda a los menores con TEA a mejorar su comprensión social.

Todos estos programas, con independencia del soporte o la metodología empleada (programas informáticos, apps, fichas en papel, tareas con muñecos, etc.) parten de unas premisas básicas, entre las que destacan:

- Comienzo en etapa temprana.
- Se deben emplear claves visuales para explicar el concepto de mente o pensamiento.
- Los programas específicos son eficaces, pero con limitaciones en la generalización de los aprendizajes.
- Junto a los programas específicos, se deben emplear otros métodos complementarios como los grupos de habilidades sociales.
- Se debe potenciar la enseñanza de las habilidades mentalistas en contextos naturales de interacción.
- Es fundamental seguir un enfoque evolutivamente coherente, sin dar saltos ni asumir que están adquiridas algunas destrezas previas o precursoras de la teoría de la mente.

Howlin, Baron-Cohen y Hadwin (2006) en su manual *Enseñar a los niños con autismo a leer la mente* propone una serie de enseñanzas tanto de emociones como de estado de información estructuradas en los siguientes pasos:

- 1. Adoptar perspectivas visuales:** en diferentes posiciones vemos diferentes objetos y, por tanto, diferentes personas vemos cosas diferentes. Un mismo objeto puede parecer diferente según la perspectiva desde la que lo observemos. Si una persona observa un objeto desde un lugar y otra persona desde otro pueden tener visiones diferentes del mismo objeto. Esto significa que las personas tenemos información diferente unas de otras.
- 2. Comprensión de las fuentes de conocimiento:** lo que sabemos está en función de nuestra experiencia directa o indirecta. Las personas tenemos diferentes experiencias, por lo que lo que unas sabemos no tiene por qué ser igual a lo que saben otras.

La programación de objetivos en el área de interacción social está determinada por el nivel en el que se encuentre el menor en las diferentes áreas: relación social, referencia conjunta y capacidades intersubjetivas y mentalistas.

3. Comprender los deseos y emociones: los objetivos a trabajar en comprensión y expresión de emociones son:

- a. identificación de expresiones faciales.
- b. expresión facial de emociones.
- c. comprensión de la relación entre situación y emoción.
- d. comprensión de la relación entre deseo y emoción.
- e. comprensión de la relación entre pensamiento y emoción.
- f. comprensión de emociones más complejas.
- g. autorregulación de la expresión emocional.

4. Comprensión de pensamientos. Es importante que el niño o la niña conozca y experimente verbos relacionados con acciones mentales (recordar, imaginar, pensar, sentir, creer, saber, engañar, presumir, etc.), así como ser capaces de aplicarlos en referencia a otras personas.

5. Comprensión de las falsas creencias: las personas tenemos creencias sobre una situación que pueden ser verdaderas o falsas y las creencias guían nuestras acciones. Numerosos estudios llegan a la conclusión de que una enseñanza explícita en teoría de la mente mejora las capacidades mentalistas de las personas con TEA y, por tanto, proporciona un mayor éxito en sus relaciones sociales y una mejoría en su calidad de vida.

d. INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN CONJUNTA.

Ya hemos visto la importancia de la atención conjunta en el TEA como prerrequisito para la adquisición del lenguaje y del desarrollo social siendo necesario una intervención especializada y completa de la atención conjunta que permita un desarrollo posterior de dichas áreas.

La regla fundamental es crear un entorno sin ruidos o estímulos distractores, en los que un adulto juegue o comparta actividades/atención con el menor y le haga sentirse protagonista. Se trata de que ambos traten de pasarlo bien en compañía, compartiendo juegos, intereses y risas. De forma progresiva, se tratará de introducir tiempos de relación con iguales, al inicio uno o dos menores. Es también fundamental aprovechar las actividades cotidianas y el aprendizaje incidental.

Ideas generales.

- La interacción implica a **dos personas**, por lo que debemos evaluar no solo la conducta del niño o niña sino también la nuestra, adaptándonos a las características individuales de cada menor.
- Establecer un vínculo afectivo terapeuta-niño o niña como premisa básica.
- Observar y aprender del comportamiento, intereses, necesidades, de cada menor.
- Trabajar en situaciones de interacción naturales.
- Reducir la **carga estimular**.
- Eliminar cualquier otra demanda cognitiva.
- Entender al niño o niña con rol de iniciador y al adulto como facilitador.
- Evitar los excesos, buscar la naturalidad.

- ▶ Tomar como medidor del éxito el grado de diversión mutua.
- ▶ Adaptar los juegos a la edad del niño o niña.

A continuación, mostramos algunos objetivos a trabajar en atención conjunta junto con algunas estrategias metodológicas:

OBJETIVO	ESTRATEGIAS
Aceptar la compañía e "intromisión" del adulto	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Partir de sus intereses. ▶ Transformar juegos repetitivos en actividades compartidas. ▶ Adoptar el rol de facilitador. ▶ Crear una rutina de juego. <p>A través de juegos interactivos con los que aprenden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ A prestar atención a las personas. ▶ Seguir turnos. ▶ Usar la mirada para comunicar. ▶ Reforzar las conductas comunicativas. ▶ Compartir el disfrute con el otro. <p>Cómo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Posición: cara a cara. ▶ Seguir su iniciativa. ▶ Ser divertidos y captar su atención (exagerar gestos, entonación...). ▶ Limitar el lenguaje. ▶ Planificar periodos cortos de juego.
Aumentar el interés y la motivación social	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Marionetas. ▶ Juguetes con cuerda. ▶ Globos. ▶ Aviones de papel. ▶ Cuentos / Encajables.
Fomentar las cap. de atención/acción conjunta	<p>Los turnos se pueden manifestar con:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Miradas / Gestos. ▶ Vocalizaciones. ▶ Movimientos con el cuerpo.
Actuar por turnos durante el juego	<p>Cuando el niño o niña ya conoce varios juegos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Hacer interrupciones. ▶ Asociar determinados objetos a juegos conocidos y dejarlos a su alcance. ▶ Asociar juegos a rutinas y lugares. ▶ Enseñar un medio de expresar sus deseos.
Fomentar la iniciativa en la interacción	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Observar los movimientos que hace el niño o niña y realizarlos igual. ▶ Introducir "esperas" para crear turnos. ▶ Imitar el movimiento, pero con alguna modificación y esperar. ▶ Progresivamente introducir nuevos movimientos. <p>Imitación con objetos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Disponer de objetos duplicados. ▶ Imitar las acciones que el menor hace con ese objeto. ▶ Introducir pequeñas variaciones. ▶ Esperar a la imitación y si no moldear.
Fomentar las capacidades de imitación	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Dos cajas con un premio en una de ellas. ▶ Encajables y emparejamientos complicados. ▶ Varias piezas de encajables mezclados.
Interpretar miradas y claves no verbales	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Exagerar las expresiones. ▶ Comentar las del niño o niña. ▶ Inicialmente, emplear las mismas etiquetas. ▶ No limitarse a lápiz y papel.
Identificar expresiones emocionales sencillas	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Partir de los juegos que conoce. ▶ Programar ratitos cortos. ▶ Siempre bajo la supervisión del adulto. ▶ Alternar actividades en función de las características y gustos de cada niño o niña.
Compartir juegos con otros niños y niñas	

Klinger y Dawson (1992), proponen un programa para lograr que el niño o niña comience a tener en cuenta al adulto. Una de las estrategias fundamentales consiste en que tenga alguna experiencia de relación contingente entre sus acciones y las del adulto. Dicho programa se compone de las siguientes fases:

NIVEL 1. FACILITAR LA ATENCIÓN HACIA LOS OTROS, CONTINGENCIA SOCIAL Y TOMA DE TURNOS.

Fase 1. Percepción de relaciones contingentes entre las acciones propias y de otros.

Fase 2. Facilitación del contacto ocular.

Fase 3. Facilitar la toma de turnos.

Fase 4. Discriminación entre contingencia e imitación.

NIVEL 2. IMITACIÓN Y HABILIDADES DE ATENCIÓN CONJUNTA.

2.1. Habilidades de Imitación.

Fase 1. Imitación de esquemas familiares.

Fase 2. Imitación de esquemas nuevos.

Fase 3. Imitación contingente a la de otros niños.

2.2. Comunicación y atención conjunta.

Fase 1. Comunicación para satisfacer un deseo.

Fase 2. Compartir actividades.

Fase 3. Uso del contacto ocular en el contexto comunicativo.

Fase 4. Atender a señales no verbales de los demás y dirigir la atención del otro.

Podemos profundizar más en este programa en el artículo: "Facilitating Early Social and Communicative Development in Children with Autism" de Laura Klinger and Geraldine Dawson (1992).

e. EL USO DE APOYOS VISUALES PARA FAVORECER LA INTERACCIÓN SOCIAL.

No podemos terminar este capítulo sin hacer referencia al uso de apoyos visuales para favorecer la interacción social en niños y niñas con TEA. Ya se habló en el capítulo 2 sobre la dificultad en anticipación y flexibilidad de las personas con TEA, aspecto que interfiere en todas las áreas de su desarrollo, incluido el social.

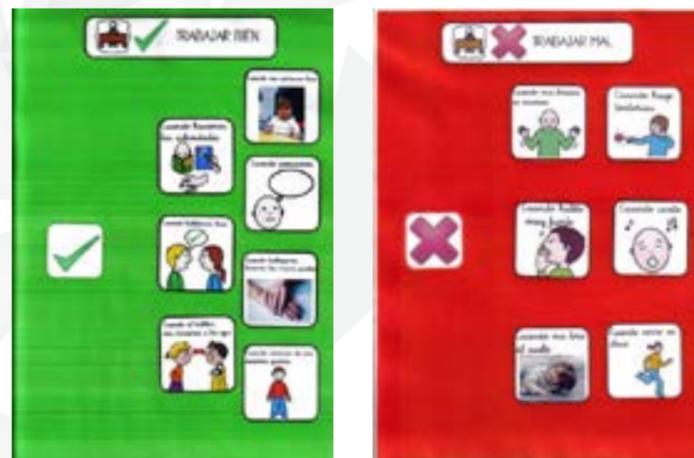
La exigencia que todo lo relacionado con lo social supone para las personas con TEA hace patente la necesidad de elaborar apoyos que simplifiquen y ayuden a su comprensión, así como los comportamientos que se esperan de ellas. Dichos recursos persiguen compensar las dificultades en función ejecutiva desglosando secuencias de pasos de una conducta, mostrando las conductas aceptables de las no aceptables, etc. Estas requieren de cierta comprensión y adquisición de habilidades, por lo que van más dirigidas a menores con TEA en los niveles inferiores del IDEA.

Algunos de estos apoyos visuales son:

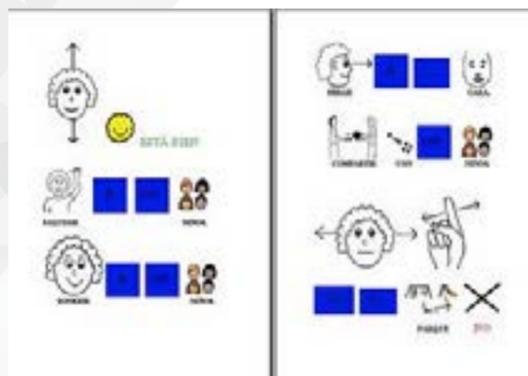
- **Scripts sociales:** descripción de una secuencia de pasos ordenada a realizar en una situación social específica. Véase el siguiente ejemplo de Borreguero (2004):



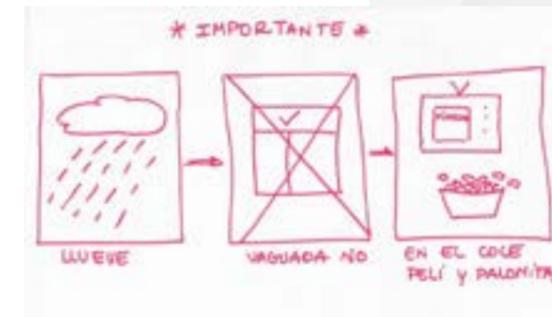
- **Lista de reglas de comportamiento social:** afirmaciones sencillas que especifican de forma explícita los comportamientos que son considerados convencionalmente apropiados, (Borreguero, 2004):



- **Historias sociales:** es un cuento corto ajustado a un formato y directrices específicos utilizado para describir a una persona, destreza, evento o situación social. El objetivo de una historia social es transmitir información social relevante (Gray y Garand, 1993):



- **Los importantes:** pictogramas muy sencillos en tinta roja que expresan relaciones de tres tipos: estados emocionales del menor o los que lo rodean, relaciones de causalidad (explican por qué ha ocurrido un evento) y cambios imprevistos (Ventoso y Osorio, 1997).



7.5. BIBLIOGRAFÍA

- Borreguero, P. M. (2004). El Síndrome de Asperger: ¿excentricidad o discapacidad social? Madrid: Alianza Editorial.
- Gortázar, M., Zamora, M., Rodríguez, J., y Escobar, L. (2015). Programa AITTEA. Programa Sociocomunicativo de Atención Infantil Temprana para los Trastornos del Espectro del Autismo. Autismo Sevilla. Recuperado el 8/12/2016 de <http://aittea.autismosevilla.org/>
- Gray, C. A. (1995). Teaching children with autism to read social situations. En K. A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism* pp. 219–241. New York: Delmar.
- Gray, C.A. (1998). Social Stories and Comic Strip Conversations. En Schopler, E., Mesibov, G., and Kuncze, L. (Eds.), *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism?* pp.167-198. New York: Plenum Press.
- 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, 1–10.
- 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 Educación.
- Jordan, R. (2003). Social play and autistic spectrum disorders a perspective on theory, implications and educational approaches. *Autism*, 7(4), 347-360.
- Klinger, L. G., y Dawson, G. (1992). Estrategias para facilitar la interacción social. En L. G. Klinger y G. Dawson. *Facilitating early social and communicative development in children with autism. Causes and effects in communication and language intervention*, 1, 157-186. Recuperado el 15/12/2016 de https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/agonzale/2007/TRD/Artic/GroffEstratInteSocial.htm
- Llorente, M. (2015). Módulo 9 “Desarrollo de competencias sociales” del curso On-Line de Actualización en Trastorno del Espectro del Autismo de AETAPI. Recuperado el 8/12/2016 <http://moodle.aetapi.org/>
- Riviere, Á. (1998). Capítulo 2. Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (Ed.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, pp. 61-106. Madrid: Imsero-APNA.
- Rivière, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Editorial Trotta.
- Rivière, A. (2002). *IDEA: Inventario de espectro autista*. Buenos Aires: Fundec.
- Rivière, A. y Martos, J., (Ed.) (1998). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Imsero-APNA.
- Tortosa, F. (2004). *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos del espectro autista: guía para docentes*. Murcia: CPR Murcia I. Recuperado el 8/12/2016 de <http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/docs/autismo.pdf>
- Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D., y Robarts, J. (1998). *Children with autism: Diagnosis and intervention to meet their needs*. London: Jessica Kingsley.
- Ventoso, R. y Osorio, I. (1998): Capítulo 18: El empleo de materiales analógicos como organizadores del sentido en personas autistas. En A. Rivière y J. Martos (Ed.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, pp. 565-588. Madrid: Imsero-APNA.
- Cornago, A. Teoría de la Mente paso a paso. Recuperado el 8/12/2016 de <http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/>
- Cornago, A., Navarro, M. y Collado, F. (2012). *Manual de teoría de la mente para niños con autismo*. Valencia: Psylicom Ediciones.
- Didier, L. y Turrier, F. (2004). *El imaginario de los sentimientos de Félix*. Madrid: Ediciones SM.
- Gutstein, S., y Sheely, R. K. (2002). *Relationship development intervention with children, adolescents and adults: Social and emotional development activities for Asperger syndrome, autism, PDD and NLD*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- 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 Educación.
- Lozano, J. y Alcaraz, S. (2012). *Aprende con Zapo. propuestas didácticas para el aprendizaje de habilidades emocionales y sociales*. Madrid: Wolters Kluwer.
- Materiales editados en www.catedu.es/arasaac
- Monfort, M. y Monfort I. (2002). *En la mente; un soporte grafico para el entrenamiento de las habilidades pragmaticas en niños*. Madrid: Entha ediciones.
- Monfort, M. y Monfort I. (2005). *En la mente 2: un soporte para el entrenamiento de habilidades pragmáticas en niños: como decirlo*. Madrid: Entha Ediciones.
- Moroney, T. (2005-2008). *Serie de cuentos “Cuando estoy contento”, “Cuando estoy triste”, etc.* Madrid: Ediciones SM.
- Quill, K. A. (2000). *Do-Watch-Listen-Say: Social and Communication Intervention for Children with Autism*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Sentimage de SCHUBI. <http://www.dideco.es/producto/sentimage/>

7.6. RECURSOS

- Aplicaciones específicas: Emociones: iGaze, Empático, ¿Qué tal estás?, Emotions, Training Faces, Autism Emotions, Touch-Emotions, Autimo, Expressions, Termotic, Expressions for Autism, Breathe, etc.

**8.CAPITULO 8:
INTERVENCIÓN EN
EL ÁREA DE JUEGO**



8.1. HITOS DEL DESARROLLO DEL JUEGO

El **juego es inherente al ser humano**, propio de todos los tiempos, edades y culturas.

Las capacidades de juego se encuentran estrechamente relacionadas con la mayoría de las áreas del desarrollo y la evolución de las distintas formas de juego, están **directamente ligadas al curso del desarrollo típico** del ser humano.

La **ausencia de juego** es una de las observaciones más frecuentes que realizan los padres de niños y niñas que posteriormente van a recibir el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo.

En este capítulo, vamos a conocer cuáles son **los hitos del desarrollo del juego**. Cuáles son las áreas que intervienen y de qué forma están alteradas en los casos de los menores con TEA. Os ofreceremos **instrumentos de evaluación**, pautas para **establecer los objetivos y estrategias de intervención** que os podrán ser útiles.

Al observar a un niño o niña, vemos como el tipo de juego que realiza **va cambiando a medida que el menor crece**, es decir, hay una evolución del juego paralelamente al desarrollo infantil. Se han establecido distintos estadios evolutivos, en los que predomina un determinado tipo de juego:

Desarrollo evolutivo del juego:

- ▶ **De 0 a 12 meses:** El tipo de actividades que se realizan son exploratorias, manipulativas y sensoriales. El niño o niña juega con su propio cuerpo, los objetos y al final del primer año con otras personas.
- ▶ **De 12 a 19 meses:** Comienza a aparecer el juego presimbólico. El niño o niña, empieza a identificar el uso funcional de los objetos de la vida diaria. Realiza acciones o gestos asociados con esos objetos fuera del contexto real en el que son usados. Por ejemplo, bebe de un vaso vacío, o usa adecuadamente los objetos y juguetes grandes (casi reales) más comunes.
- ▶ **De 19 a 24 meses:** Sobre los 19 meses comienza el juego simbólico, de forma muy simple y referida a escenas muy conocidas para el menor. Inicia acciones simuladas sobre más de una persona u objetos (por ejemplo, da de comer a la madre y después a la muñeca). Comienza a combinar dos juguetes de juego simulado (por ejemplo, monta al muñeco en el carrito).
- ▶ **De 2 a 3 años:** El niño o niña juega con toda clase de objetos y de personas. Empieza a representar un rol conocido. Generalmente representa secuencias de dos o tres acciones, a menudo ilógicas. Los objetos usados aún son realistas y de gran tamaño, aunque usa esporádicamente objetos en miniatura. El niño o niña ya comienza a atribuir sentimientos a los muñecos, otorgándoles un papel más activo. Empieza a sustituir objetos siempre que estos tengan una forma parecida al objeto que sustituye. Generalmente el juego se da en paralelo.
- ▶ **De 3 a 4 años:** El niño o niña realiza la sustitución plena de objetos y planificación de juegos. Hay una inclusión de nuevos personajes de ficción en sus roles, los cuales son

menos familiares para los menores. Las secuencias de acciones que desarrolla son más amplias, pero estas aún no están planificadas. Al inicio de los 3 años el niño o niña aún necesita objetos realistas y los roles que adoptan cambian rápidamente. Se comienza a sustituir objetos (p.ej. una caja es una cama, un palo una cuchara...). Durante este periodo, puede jugar con otro y disfruta jugando junto con otros niños/as. Esta experiencia, cuya frecuencia va siendo cada vez mayor, facilita la mejora en la capacidad de negociación, aunque la colaboración aún tiene corta duración. Sabe guardar su turno y comparte sus juguetes espontáneamente. Ganar o perder aún no tiene un significado para el niño o niña. La mejora en la comunicación, favorece que los/las menores adopten mejor los roles y entienda mejor las intenciones de los otros en el juego de ficción.

- **Desde los 4 años:** A partir de esta edad, se manifiesta un aumento progresivo de la complejidad de los temas de juego y de la relación con los iguales. Se emplean gestos y el lenguaje para establecer las diferentes escenas del juego, sin que sea necesario un objeto. Son capaces de planificar el juego y de ir improvisando soluciones, dotando al juego de un argumento más elaborado y más complejo. Se realizan guiones en los que niños y niñas adoptan diferentes papeles. La interacción creciente con los iguales permite la realización de juego de ficción complejo y largo. Comprenden que cada papel precisa de un lenguaje y unas actitudes diferentes. Muestran variedad en las acciones que los personajes pueden realizar y en los sentimientos y pensamientos que estos pueden tener. Sobre los 5 años la interacción con iguales se convierte en juego cooperativo. Disfruta jugando con sus compañeros. Da mucha importancia a las reglas del juego. Empieza a sentir atracción por los juegos competitivos y querrá ganar.

El juego, va a desempeñar un **papel fundamental en la evolución de las distintas áreas del desarrollo de un/a niño o niña**. Los diversos tipos de juego, van a exigir la activación y estimulación de estas. Las **aportaciones** que realiza el juego son:

- **En el área social:** el niño o la niña aprenden a relacionarse con los demás e investiga diferentes roles, lo que le permite conocer el mundo adulto. Además, obtiene el conocimiento de las normas culturales y de comportamiento. El juego permite ensayar conductas sociales sin consecuencia. Les ayuda a conformar su propia personalidad.
- **En el área motora, sensorial y perceptiva:** el juego aumenta las capacidades perceptivas del niño o niña al percibir las formas y las relaciones temporo-espaciales. La actividad sensorial y motora permite al niño o niña conocer las capacidades y limitaciones de su propio cuerpo y del mundo que le rodea. Favorece la sincronización de movimientos, la comprensión de la lateralidad, la coordinación viso-motora y la precisión gestual.
- **En el área emocional:** proporciona estabilidad interna debido a que empieza a confiar en la constancia y consistencia del ambiente. Le ayuda a aprender a controlar sus frustraciones e impulsos y les permite descargar tensiones y temores. Favorece la expresión de sus sentimientos y el desarrollo de habilidades mentalistas.
- **En el área cognitiva:** el niño o niña aprende a manipular los acontecimientos y los objetos en el ambiente interno y externo. El juego estimula la atención y la memoria. Además, es fundamental para la representación objetiva de la realidad y la estructuración del pensamiento infantil: el pensamiento representativo surge con el juego simbólico y dramático.

- **En el área comunicativa:** La comunicación y el lenguaje son un recurso para el juego. Importante papel de la comunicación en el juego de representación: para representar son necesarias muchas habilidades comunicativas, tanto verbales como no verbales.

8.2. LOS RASGOS CARACTERÍSTICOS DEL JUEGO DE UNA PERSONA CON TEA

Son **evidentes las diferencias en el área de juego e imaginación** en un niño o niña con TEA frente al desarrollo normativo. Las dificultades que presentan en el desarrollo del juego y la imaginación forman parte de las características definitorias del autismo.

- Intereses poco variados.
- Gusto por actividades repetitivas.
- Interés por movimientos giratorios, luces y sonidos que les sirven de autoestimulación. Esto impide el juego funcional.
- Atención a partes de objetos.
- Preferencia por un juego solitario con escasos momentos de juego compartido con los demás.
- Juego funcional y simbólico poco espontáneo y variado, y poco imaginativo.
- Cuando se dan ficciones son poco imaginativas y tienen dificultades para diferenciar la ficción de la realidad.
- Temas de juego repetitivos.
- Las dificultades en imitación, afectan también a la capacidad de aprendizaje del juego.

El **juego social** tiene un papel clave en la **identificación y diagnóstico** de TEA. Charman y Baird (2002) incluyen como una de las características principales del autismo "una falta de juego variado e imaginativo o imitativo" y "una incapacidad para desarrollar relaciones con los compañeros".

En el **IDEA** (Rivière, 1998), si nos centramos exclusivamente en el bloque de **Simbolización**, nos posibilita conocer las dificultades en las dimensiones Ficción e imaginación, en la capacidad de Imitación y en la de Suspensión. Ángel Rivière (Rivière y Martos, 1998), presenta cuatro niveles dependiendo de las manifestaciones que presenta la persona con TEA, otorgando el nivel 1 al de mayor afectación y el nivel 4 al que posee menos.

A continuación, se definen cuatro niveles que caracterizan a las personas con TEA de diferentes grados de gravedad y competencia simbólica:

8.2.1. Trastorno cualitativo de las competencias de ficción e imaginación.

- **Nivel 1.- Ausencia completa de actividades que sugieran juego funcional o simbólico, así como de cualquier clase de expresiones de competencias de ficción.**

- ▶ **Nivel 2.- Presencia de juegos funcionales (que no implican sustitución de objetos o invención de propiedades) consistentes en aplicar a objetos funciones convencionales, de forma simple (por ejemplo, hacer rodar un cochecito, o llevar una cucharita vacía a la boca).** Los juegos funcionales tienden a ser estereotipados, limitados en contenidos, poco flexibles y poco espontáneos. Frecuentemente se suscitan desde fuera. No hay juego simbólico.
- ▶ **Nivel 3.- Juego simbólico evocado, y rara vez por iniciativa propia.** La persona en este nivel puede tener algunas capacidades incipientes de juego argumental, o de inserción de personajes en situaciones de juego (por ejemplo, empleando figuritas de juguete, a las que monta en un camión), pero el juego tiende a ser producido desde fuera más que espontáneo, y muy escasamente flexible y elaborado en comparación con la edad. Frecuentemente es muy obsesivo (el menor tiene que llevar a todas partes sus figuras, muñecos, etc.). Puede haber dificultades muy importantes para diferenciar ficción y realidad (no es infrecuente que los/as niños/as o adolescentes en este nivel no puedan ver películas violentas en la TV, porque responden como si fueran situaciones reales).
- ▶ **Nivel 4.- Capacidades complejas de ficción.** La persona con TEA en este nivel puede crear ficciones elaboradas, pero tienden a ser poco flexibles, muy centradas en torno a un personaje, por ejemplo. Hay dificultades sutiles para diferenciar ficción y realidad, y las ficciones tienden a emplearse como recursos para aislarse. En algunos casos, la persona se "sumerge" excesivamente en sus propias ficciones y se aísla en ellas.

8.2.2. Trastorno cualitativo de la imitación

- ▶ **Nivel 1.- Ausencia completa de conductas de imitación.**
- ▶ **Nivel 2.- Imitaciones motoras simples, evocadas. No hay imitación espontánea.**
- ▶ **Nivel 3.- Aparecen pautas de imitación espontánea, generalmente esporádica y poco flexibles.** La imitación puede carecer de la implicación intersubjetiva de que suele acompañarse en los/as niños/as normales, o de la versatilidad que suele tener.
- ▶ **Nivel 4.- Dificultad para "guiarse por modelos personales internos".** Puede haber modelos adultos, pero suelen ser rígidos y basados en variables "externas" (como que **X tiene coche** o **X tiene novia**, sin implicación intersubjetiva o fundamento empático).

8.2.3. Trastorno de la suspensión

- ▶ **Nivel 1.- No se suspenden preacciones para crear gestos comunicativos.** La comunicación está ausente o se produce mediante gestos instrumentales con personas.
- ▶ **Nivel 2.- No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos.** Por ejemplo, no hay juego funcional con objetos (ni, por supuesto, juego de ficción o niveles más complejos de suspensión).
- ▶ **Nivel 3.- No se suspenden las propiedades reales de las cosas o situaciones para crear ficciones y juego de ficción.**
- ▶ **Nivel 4.- No se dejan en suspenso representaciones, para crear o comprender metáforas o estados mentales ajenos o propios que no se corresponden con las realidades.**

8.3. TEORÍAS EXPLICATIVAS DE LAS DIFICULTADES EN EL JUEGO

En el artículo de Rita Jordan ("Juego social y trastornos del espectro autista: una mirada hacia la teoría, implicaciones y enfoques educativos", Jordan, 2003), se sugiere que el juego social es una confluencia de dos líneas de desarrollo que se ven afectados en el autismo: social y el desarrollo emocional, cognitivo y el desarrollo del juego. Está demostrado que el juego social se desarrolla de una manera transaccional y en el trastorno del espectro del autismo las dificultades sociales iniciales impiden el desarrollo de la interacción social, lo cual limita el juego social espontáneo. Al mismo tiempo, las dificultades cognitivas y afectivas provocan que los niños y las niñas con TEA presenten grandes dificultades para atraer a otros niños y niñas por lo que les resulta de gran complejidad poder desarrollar el juego social.

Aunque se considera que el juego en general tiene una gran importancia para el desarrollo social posterior, y que las dificultades en juego de los niños y niñas con TEA pueden estar asociadas a limitaciones sociales significativas (Harris, 1989a), hay pocos estudios que consideren la conducta de las personas con TEA relativa a las expresiones emocionales durante el juego. El escaso número de investigaciones relacionadas con las manifestaciones emocionales durante los actos de juego puede ser debido a que las hipótesis imperantes en nuestro tiempo proponen que las dificultades de los niños y niñas con TEA en el juego se deben fundamentalmente a problemas de carácter cognitivo, como por ejemplo una dificultad para comprender estados mentales (Baron-Cohen y Howlin, 1993) o una dificultad en el control ejecutivo y la planificación de secuencias de acción con objetos (Harris, 1993). Sin embargo, se puede considerar que, aunque el posible problema de las expresiones emocionales durante el juego no sea la causa de las deficiencias que muestran los niños y niñas con TEA en estas actividades, su descripción podría ser de utilidad para fines terapéuticos y/o educativos, puesto que la falta de implicación emocional durante el juego podría tener consecuencias negativas para las personas con autismo en sus interacciones con niños/as sin discapacidad en el contexto educativo. Al carecer de una herramienta tan importante para el intercambio social como es la expresión de emociones, estos perderían oportunidades valiosas de interacción con sus iguales durante sus actividades de juego.

Según Ángel Rivière (1998), una parte sustantiva de las alteraciones en las capacidades simbólicas y de ficción pueden interpretarse como consecuencia de las limitaciones de las capacidades sociales y comunicativas (incluyendo al lenguaje) de las personas con TEA, no resulta obvio tampoco que las limitaciones en las capacidades de ficción, imitación y capacidad de crear significantes puedan entenderse como meras derivaciones secundarias de otros trastornos más fundamentales. Para tratar el autismo, es imprescindible comprender hasta qué punto y en qué sentido tienen problemas las personas con TEA para crear ficciones imaginarias, imitar y construir significantes.

Los niños y niñas con TEA, presentan un desfase anómalo entre sus capacidades sensoriomotoras generales, por una parte, y las de imitación y juego simbólico, por otra (Ungerer y Sigman, 1984). Este desfase, ha sido explicado por su dificultad para procesar información social y extraer claves para el desarrollo de los contextos sociales y comunicativos (Mundy y Sigman, 1989).

A medida que los niños y las niñas crecen, descubren que pueden **representar** acciones, objetos, situaciones, o propiedades reales y literales de las cosas. Comienzan a dejar en suspenso las propiedades reales del objeto que empuña con las manos: ya no es un palo insertado en un cepillo, sino un caballo blanco que galopa. Así, en un nivel más alto, la suspensión se convierte en un mecanismo básico de la ficción. Hacia los 5 años, se hacen capaces de hacer algo mucho más complejo: suspenden representaciones. Se hacen capaces de comprender metáforas, que "no significan literalmente" sino de otro modo (Rivière, Cendoya y Sarriá, 1997), y de entender que las representaciones de las personas no tienen por qué corresponderse con la realidad (Wimmer y Perner, 1983).

Desde los 12 – 18 meses los niños y niñas empiezan a dejar en suspenso acciones instrumentales, lo que les permite crear símbolos enactivos, ser capaces de representar objetos y situaciones no presentes, y que son la base del denominado **juego funcional**. A partir de los 18 – 24 meses, y de forma creciente, empiezan a dejar en suspenso propiedades reales de los objetos y las situaciones, lo que les permite crear juego de ficción, y desde los 5 años aproximadamente, empiezan a comprender que las representaciones pueden **dejarse en suspenso**.

Todos estos pasos de la suspensión pueden estar alterados, en diferentes grados, en el espectro autista. Las consecuencias de ello es que no realizan acciones instrumentales para hacer representaciones simbólicas. O, si llegan a hacer eso, no suspenden las propiedades reales de los objetos y las situaciones, con lo que no son capaces de realizar ficciones o juego simulado.

8.4. HERRAMIENTAS PARA LA EVALUACIÓN DEL JUEGO

Los instrumentos de evaluación que en la actualidad pueden ser utilizados para tener una visión más clara de las capacidades de simbolización que presenta el niño o niña con TEA y a su vez permitirnos saber cuáles son los aspectos en los que iniciar la intervención, son:

La escala del Inventario del Espectro Autista (IDEA) se ha revisado más arriba, y se resume en las tablas siguientes:

DIMENSIÓN 10: FICCIÓN E IMAGINACIÓN	PUNT.
Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción.	8
Juegos funcionales pocos flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.	6
Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo. Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad.	4
Capacidades complejas de ficción, que se emplean como recursos de aislamiento. Ficciones poco flexibles.	2
No hay trastorno de competencias de ficción e imaginación.	0

DIMENSIÓN 11: IMITACIÓN	PUNT.
Ausencia completa de conductas de imitación.	8
Imitaciones motoras simples, evocadas. No espontáneas.	6
Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva.	4
Imitación establecida. Ausencia de modelos internos.	2
No hay trastorno de las capacidades de imitación.	0

DIMENSIÓN 12: SUSPENSIÓN (CAPACIDAD DE CREAR SIGNIFICANTES)	PUNT.
No se suspenden pre-acciones para crear gestos comunicativos. Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas.	8
No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos. No hay juego funcional.	6
No se suspenden propiedades reales de cosas o situaciones para crear ficciones y juego de ficción.	4
No se dejan en suspenso representaciones para crear o comprender metáforas o para comprender que los estados mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones.	2
No hay trastorno cualitativo de las capacidades de suspensión.	0

Es necesario, hacer referencia de nuevo al **Programa AITTEA –Programa sociocomunicativo de atención infantil temprana para el trastorno del espectro del autismo**. Creado por María Gortázar Díaz y por profesionales de la Asociación Autismo Sevilla (Gortázar, Zamora, Rodríguez, y Escobar, 2015), nos ofrece un registro para la evaluación de las distintas áreas del desarrollo alteradas: social, comunicativa, cognitiva y sensoriomotora, así como otros documentos y escalas complementarias.

En el área cognitiva relacionado con la capacidad imaginativa y de ficción, los objetivos generales que evalúa se centran en las siguientes capacidades:

1. Desarrollar un juego sensoriomotor, realizando actividades lúdicas centradas en las sensaciones, en explorar o en dominar el propio cuerpo, el entorno físico o el social.
2. Desarrollar un juego simbólico, con sustitución de situaciones imaginarias para satisfacer los deseos y necesidades del niño o niña.
3. Desarrollar juegos constructivos y creativos, centrados en la manipulación de objetos para construir o crear.
4. Desarrollar primeros juegos de reglas, implicándose en actividades sencillas con alguna regla, estructura y objetivo.

Y en el área social centrándose en el Componente de relación social, evalúa la capacidad de imitar a otros y ser capaz de adquirir nuevas conductas como consecuencia de la observación de un modelo.

Los instrumentos de evaluación que propone el programa AITTEA (Gortázar et al., 2015) podemos descargarlos en el siguiente enlace: <http://aittea.autismosevilla.org/descargables/>.

8.5. PROGRAMACIÓN DE OBJETIVOS

Tras realizar la fase de evaluación, llegamos a una de las etapas más importante, y es el establecer los objetivos que se van a trabajar. Objetivos que se llevarán a cabo en todos los contextos en los que convive el niño y la niña con TEA.

En el momento de programar, el terapeuta debe tener en cuenta aspectos tan importantes como:

- ▶ Los objetivos establecidos se ajustarán a las capacidades, etapa evolutiva y necesidades del niño o niña y de su familia.
- ▶ La programación debe ajustarse al tiempo programado.
- ▶ En cada objetivo propuesto se señalará el contexto donde se debe de trabajar.
- ▶ En cada objetivo aparecerá la puntuación que indicará el nivel de adquisición del mismo por parte del niño o niña.
- ▶ Es necesario indicar las estrategias necesarias para trabajar los diferentes objetivos.

▶ Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

- ▶ Realizar evaluaciones periódicas, que nos permita conocer los avances que se están produciendo y modificando los objetivos, ya sea porque los haya alcanzado o porque tengamos que rectificar al comprobar que no se adapta a las posibilidades de consecución del mismo.
- ▶ Establecer unos criterios coherentes y constantes, que determinen cuando ese objetivo ha sido alcanzado.

Existen distintos instrumentos que nos posibilita tras realizar la evaluación, establecer los objetivos de trabajo. El inventario IDEA, nos da la posibilidad de formular estrategias de tratamiento de las dimensiones descritas dependiendo de las puntuaciones en ellas. Francisco Tortosa en *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos del espectro autista: Guía para docentes* (Tortosa, 2004), siguiendo los niveles de afectación establecidos en el IDEA., propone una serie de objetivos:

8.5.1. Ficción e imaginación

Nivel 1: Ausencia completa de actividades que sugieran juego funcional o simbólico, así como cualquier clase de expresiones de competencias de ficción.

- ▶ Comenzar a compartir el placer funcional del juego durante periodos de tiempo prolongados y afectivamente comprometidos con el adulto/a.
- ▶ Manejar recursos y materiales diversos y atractivos que susciten en él/ella la exploración y la relación con los mismos.
- ▶ Iniciar actividades lúdicas de juego funcional.
- ▶ Interiorizar un interés claro por objetos que utilice para llevar a cabo las primeras formas de juego funcional.
- ▶ Aprender las formas más simples de simulación (p.ej. llevarse a la boca una cucharita vacía o a la oreja un auricular del teléfono).

Nivel 2: Juegos funcionales pocos flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.

- ▶ Participar en actividades que impliquen imaginar propiedades inexistentes en la percepción real del mundo físico.
- ▶ Aprender pautas simbólicas de juego de ficción más flexibles y complejas.
- ▶ Aprender a "sustituir objetos" o definir propiedades simuladas.
- ▶ Aceptar la diversidad de formas de juego.

Nivel 3: Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo. Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad.

- ▶ Ser capaz de diferenciar las ficciones de la realidad (saber que una escena de una película forma parte de la ficción).

- ▶ Participar en formas de juego funcional de forma más espontánea.
- ▶ Representar con figuras escenas vistas en televisión, para interiorizar una cierta consistencia narrativa.
- ▶ Aprender a transferir destrezas desarrolladas en los contextos lúdicos a destrezas de narración, interpretación de secuencias narrativas, etc.
- ▶ Desarrollar formas de juego sociodramático de menor a mayor complejidad.

Nivel 4: Capacidades complejas de ficción, que se emplean como recursos de aislamiento. Ficciones poco flexibles.

- ▶ Interiorizar la capacidad de crear ficciones (escribir cuentos inventados, dibujar cómics, obtener placer de la lectura de historias de ciencia ficción).
- ▶ Flexibilizar y ampliar temáticamente las actividades de creación y comprensión de ficciones.
- ▶ Abandonar su reclusión en un mundo literal.
- ▶ Distinguir claramente las situaciones que pertenecen a la realidad de las que pertenecen a la ficción.

8.5.2. Imitación

Nivel 1: Ausencia completa de conductas de imitación.

- ▶ Aprender pautas de imitación motora.
- ▶ Aprender pautas recíprocas para realizar imitaciones.
- ▶ Desarrollar la imitación a iguales.

Nivel 2: Imitaciones motoras simples, evocadas. No espontáneas.

- ▶ Generalizar respuestas imitativas a contextos más naturales.
- ▶ Desarrollar pautas sociales y comunicativas.
- ▶ Hacer lo que otras personas hacen en las situaciones sociales.

Nivel 3: Imitación esporádica, poco versátil e intersubjetiva.

- ▶ Establecer y mantener temporalmente la generalización de respuestas.
- ▶ Incrementar el interés significativo por las acciones del adulto.
- ▶ Mostrar conductas de anticipación y toma de turnos.
- ▶ Incorporar estrategias de imitación para hacer frente a las situaciones sociales.
- ▶ Comenzar a emplear respuestas apropiadas en situaciones sociales.
- ▶ Aprender discriminadamente movimientos o vocalizaciones cada vez más parecidas a las de un modelo.

Nivel 4: Imitación establecida. Ausencia de *modelos internos*.

- ▶ Conductual y esquemas nuevos.
- ▶ Hacer explícitos procesos de modelado que en otras personas se producen de forma implícita y de forma natural.
- ▶ Comprender “modelos personales” que susciten el más leve deseo de “ser como” el adulto/a, que guíen su propio desarrollo.
- ▶ Presentación de modelos concretos y bien definidos de cómo hay que comportarse en diferentes contextos de relación social.
- ▶ Interiorizar un modelo de imitación más complejo que juega papeles sociales en situaciones simuladas.
- ▶ Emulación de conductas sociales complejas.

8.5.3. Suspensión

Nivel 1: No se suspenden pre-acciones para crear gestos comunicativos. La comunicación está ausente o se produce mediante gestos instrumentales con personas.

- ▶ Aprender a señalar para mostrar objetos.
- ▶ Crear gestos comunicativos para pedir o mostrar (protoimperativos o protodeclarativos).

Nivel 2: No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos. Por ejemplo, no hay juego funcional con objetos (ni juego de ficción o niveles más complejos de suspensión).

- ▶ Sustituir las conductas instrumentales con personas por símbolos enactivos o genuinos.
- ▶ Descubrir que es posible dejar en suspenso las propiedades reales y literales de las cosas.
- ▶ Entender que las representaciones de las personas no tienen por qué corresponderse con la realidad.
- ▶ Descubrir que pueden representar acciones, objetos, situaciones o propiedades reales mediante gestos simbólicos.

Nivel 3: No se suspenden las propiedades reales de las cosas o situaciones para crear ficciones y juego de ficción.

- ▶ Ser capaz de emplear pre-acciones tales como suspender la acción de tocar como signo o gesto interpretable, llevarse una cuchara vacía a la boca haciendo el símbolo de comer, cabalgar montando una escoba...
- ▶ Ser capaz de representar objetos y situaciones no presentes que son la base del juego funcional.
- ▶ Ser capaz de comprender metáforas con significado distinto al literal.

Nivel 4: No se dejan en suspenso representaciones, para crear o comprender metáforas o estados mentales ajenos o propios que no se corresponden con la realidad.

- ▶ Ser capaz de crear metáforas (y otros fenómenos de doble sentido).
- ▶ Comprender que las creencias de las personas en situaciones concretas no tienen por qué corresponderse con las situaciones en general.
- ▶ Comprender ironías sencillas, metáforas, sarcasmos y enunciados realizados en un lenguaje figurado.

Desde la página web **Planeta visual**, podemos descargar la **Guía de recursos para la intervención psicoeducativa basada en las dimensiones del IDEA**. Nos ofrecen estrategias metodológicas, los objetivos a trabajar dependiendo del nivel de afectación que se encuentre el niño o niña, recursos bibliográficos y recursos descargables (<http://catedu.es/planetaVisual/>).

A través del **Programa AITTEA** (Gortázar et al., 2015), además de poder obtener instrumentos de evaluación, también nos ofrecen una serie de orientaciones y documentos para la programación e intervención de las distintas áreas afectadas por el trastorno (<http://aittea.autismosevilla.org/>). Hay que hacer referencia al documento **El juego y los juguetes por etapas**, donde se describe las características del juego en las distintas etapas del desarrollo (en el intervalo de edad de 0 a 6 años) y ofrece un ejemplo de los juguetes más recomendados según en el nivel de juego en el que se encuentre el niño o niña.

8.6. INTERVENCIÓN EN EL ÁREA DE JUEGO

Una vez realizado el proceso de evaluación, la siguiente fase es establecer los objetivos más acordes a las necesidades; tanto del chico o chica con TEA como de la familia, al desarrollo evolutivo, a las capacidades y a sus intereses. En estos puntos que a continuación se presentan, van a centrar su explicación en la forma de realizar la intervención y en cómo programar los objetivos conforme a las características de cada caso.

Independientemente del niño o niña, de las características y necesidades de cada uno o una, cuando un profesional va a realizar la intervención debe seguir como pautas generales los siguientes aspectos, que le ayudará y facilitará a la hora de realizar un buen trabajo de intervención, independientemente del área en el que se vaya a centrar.

Un buen profesional debe:

- ▶ Recoger las necesidades transmitidas por la familia, tanto de ellos como de su hijo/a con TEA.
- ▶ Conocer la etapa evolutiva en la que se encuentra el niño o niña.
- ▶ Saber los puntos fuertes del niño o niña.
- ▶ Tener en cuenta el grado de autonomía motriz y funcional.

▶ Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo

- ▶ Facilitar un ambiente estructurado y predecible. Donde estén claramente indicado los espacios, los tiempos de juego, las rutinas que se van a llevar a cabo con los distintos objetos y los refuerzos.
- ▶ Observar y averiguar qué le interesa al niño o a la niña con TEA. Si no le interesa ningún objeto, podemos anotar cuáles son sus intereses, aunque estos sean inusuales y repetitivos (correr de un lado hacia otro, girar sobre sí mismo, dejar caer los objetos, etc.). Este tipo de juegos podremos ir modificándolo poco a poco y convertirlos en un juego más funcional. No debemos imponer el tipo de juego. Debemos penetrar en su juego y compartir el placer lúdico.
- ▶ Comenzar con actividades de ciclo corto. Donde esté claro el inicio y fin de la actividad.
- ▶ Ser sistemático en las actividades para afianzar el dominio del niño y de la niña sobre el juego.
- ▶ Seleccionar objetos y actividades que pueda compartir con el menor, partiendo de los intereses del chico o la chica y de su nivel de desarrollo.
- ▶ Tener en cuenta las preferencias estímulares o el estilo de procesamiento.
- ▶ Esperar y darles la oportunidad de que se comuniquen y de que inicie el juego, pero estando alerta para evitar el realizar largos tiempos de espera que provoque que el niño o niña se aburra y pierda el interés.
- ▶ Es importante la proximidad física, manteniéndonos en una situación cara a cara, que facilite el contacto visual, que permita observar qué es lo que le interesa, le facilita obtener información de su cara y le da la posibilidad de anticipar su presencia en el juego.
- ▶ Contar con recursos y materiales diversos y atractivos para los menores, que suscite en él el placer de la exploración y la relación con los objetos.
- ▶ El terapeuta tiene que tener una actitud positiva, agradable, respetuosa y conseguir que el niño o niña le resulte altamente gratificante la presencia del profesional.

Centrándonos en la intervención en el área de juego, en la medida en que el terapeuta logra ser un "compañero/a de juego" fiable para el niño o niña con TEA y suscite en él o ella un interés claro por los objetos, puede proponerse realizar las primeras intervenciones y modificaciones en las acciones lúdicas que realiza el menor con TEA. En muchos niños y niñas, es necesario enseñarle de forma explícita el uso funcional de los objetos, incluso cuando estos son del tipo sensorial. Una vez que se pueda trabajar en los primeros actos simples de **suspensión**, evocando las primeras formas de juego funcional, se puede producir el paso a las primeras formas simbólicas de juego, que dependen decisivamente del nivel de lenguaje que haya alcanzado la persona con TEA (Trevorthen, Aitken, Papoudi y Roberts, 1998). En muchos, es necesario enseñar explícitamente a "sustituir objetos" o "definir propiedades simuladas", procurando ejercitar la capacidad de diferenciar entre lo real y lo simulado.

Del mismo modo, que es necesario, un trabajo explícito en dimensiones como real – simulado y ficción – no ficción, también es necesario que las figuras adultas, terapeuta, madre, padre, profesor/a, etc. o los niños y niñas que interactúan lúdicamente con las personas con TEA, se propongan explícitamente:

1. Permitir que sean los niños y niñas con TEA los que tomen la iniciativa en el tipo de juego, objeto, incluso en la acción sobre el material. Una vez que permita nuestra intromisión, debemos ir poco a poco modificando la acción hacia un uso funcional del mismo.
2. Ayudarles a diversificar los tipos y temas de juego, partiendo siempre de sus intereses e introduciendo poco a poco variaciones.
3. Dotar paulatinamente al juego de estructuras argumentales y de una cierta consistencia narrativa, apoyándonos en los distintos tipos de estrategias como: instrucciones, ayudas visuales, etc.
4. Desarrollar formas de juego sociodramático, primero muy simples, y cada vez más complejas en la medida de lo posible, haciendo uso igualmente de los diferentes apoyos individualizados.
5. Transferir de forma explícita a destrezas de narración, interpretación de secuencias narrativas, etc., las destrezas desarrolladas en los contextos lúdicos.

Los diferentes tipos de juegos en los que vamos a trabajar y los objetivos que podemos proponer dependiendo en el periodo evolutivo en el que se encuentre el niño o niña son:

1- Juego sensoriomotor o juego funcional: Predomina entre los 0-2 años de edad.

- ▶ Aumentar la variedad de acciones de manipulación y exploración.
- ▶ Ampliar el interés por cada vez más objetos.
- ▶ Aprender a realizar acciones adecuadas con los objetos.
- ▶ Aumentar las acciones intencionadas con los objetos.
- ▶ Facilitar la aceptación de la intromisión de otra persona en su juego.
- ▶ Materiales:
 - móviles
 - proyector de luces y sonidos
 - sonajeros
 - juguetes musicales

2- Juego constructivo o creativo: Predomina entre 2-6 años de edad, aunque se mantiene en todas las edades.

- ▶ Facilita el aprendizaje manipulativo.
- ▶ Implica planificar hacia delante y trabajar hacia una meta.
- ▶ Se trabaja el uso adecuado de los objetos.
- ▶ Implican ir poco a poco ampliando el tipo de combinaciones que hacen.
- ▶ Se trabaja la capacidad de solución de problemas, partiendo de situaciones sencillas y controladas.

▶ Materiales:

- juegos organizativos (ensartables)
- juegos de construcción (aros, cubos, bloques)
- juegos estructurados (cubos de distintos colores y tamaños, aros)
- encajables y puzzles

3- Juego simbólico o de ficción: Predomina entre los 2-6 años de edad.

- ▶ Nos va a ayudar a que el niño o niña desarrolle su imaginación, a comprender cómo sienten los otros, a aprender cómo solucionar los problemas y a practicar la comunicación.
- ▶ Desarrollar el juego presimbólico, aplicando acciones adecuadas sobre un objeto, como por ejemplo darle de comer a un muñeco.
- ▶ Se va a trabajar la capacidad de atribuir propiedades ausentes a objetos o situaciones (p.ej., simular hacerse de comer y comer con un plato y cuchara de juguete).
- ▶ Se va a trabajar el uso de objetos ficticios (p.ej. utilizar un trozo de plastilina como si fuera una tarta).
- ▶ Se va a trabajar la capacidad de atribuir estados mentales y emocional.
- ▶ Materiales:
 - juguetes que favorezcan la imitación (cocinitas, tocadores, etc.)
 - muñecas con vestiditos, cunas y demás utensilios
 - juguetes que representen oficios
 - animales, vehículos, objetos del entorno

No debemos olvidar, que como niños y niñas que son, a la mayoría de los menores con TEA les gustan el juego de peleas. Cuando se les hacen cosquillas, juegos como el caballito, si se les columpia, si les hacemos girar en una silla o corremos tras ellos, pueden disfrutar, reír y mostrar gran disfrute y placer. Es incluso probable que en estos momentos sea más frecuente el uso de la mirada y que de alguna manera te indiquen que desean que la actividad continúe, incluso cuando su capacidad de comunicación sea muy limitada. Por esto, este tipo de juego debe estar siempre presente en los momentos de intervención y en los tiempos de juego.

Las estrategias y metodología que nos van a ser útiles para llevar a cabo la intervención son:

- ▶ enseñanza incidental
- ▶ moldeamiento
- ▶ espera estructurada
- ▶ modelado

- ▶ ayudas visuales
- ▶ ayuda verbal
- ▶ ayuda física
- ▶ aprendizaje sin error
- ▶ pasos secuenciados
- ▶ estrategias provocadoras
- ▶ atribución excesiva
- ▶ utilización de loa SAAC
- ▶ refuerzo positivo

Es importante destacar que la realización de las actividades indicadas no asegura la evolución de las capacidades de ficción en todos los casos. Hay muchas personas con TEA que no llegan a desarrollarlas nunca. Pero sí permite que incrementen sus capacidades de ficción personas con TEA que no las desarrollarían nunca si no fuera mediante la manipulación e intervención explícita e intencionada de condiciones lúdicas encaminadas a lograr competencias cada vez mayores de simulación y ficción simbólica.

8.7. BIBLIOGRAFÍA

- Baron-Cohen, S., y Howlin, P. (1993). El déficit de la Teoría de la Mente en Autismo: Algunas cuestiones para la enseñanza y el diagnóstico. *Siglo Cero*, 24(6), 16-27.
- Canal, R. C. y Rivière, A. (1998) Conducta de juego y expresiones emocionales de niños autistas no verbales en una situación natural de interacción. En *Actas del V Congreso Internacional Autismo-Europa*. Barcelona, mayo 1996. La esperanza no es un sueño (Hope is not a dream). Barcelona: Fundación ONCE-Escuela Libre Editorial.
- Charman, T., y Baird, G. (2002). Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2-and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(3), 289-305.
- Costa, M., Torres, E., Romero, M. T., Fabregat, M., Torres, S., Martínez, Y., ... García J. (2008). Juego, juguetes y Atención Temprana. Pautas para el diseño de juguetes útiles en la terapia psicopedagógica. Alicante, AIJU. Recuperado el 16/12/2016 de <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST2745Z1115002&id=115002>
- Gortázar, M., Zamora, M., Rodríguez, J., y Escobar, L. (2015). Programa AITTEA. Programa Sociocomunicativo de Atención Infantil Temprana para los Trastornos del Espectro del Autismo. Autismo Sevilla. Recuperado el 8/12/2016 de <http://aittea.autismosevilla.org/>
- Harris, P. L. (1989a). The autistic child's impaired conception of mental states. *Development and Psychopathology*, 1(03), 191-195.
- Harris, P. L. (1989b). *Children and emotion*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Harris, P. L. (1993): Pretending and Planning. En S.E. Baron-Cohen, H. E. Tager-Flusberg y D. J. Cohen (Eds.): *Understanding other minds. Perspectives from autism*. Londres: Oxford University Press.
- Jordan, R. (2003). Social play and autistic spectrum disorders a perspective on theory, implications and educational approaches. *Autism*, 7(4), 347-360.
- Llorente, M. (2015). Módulo 9 "Desarrollo de competencias sociales" del curso On-Line de Actualización en Trastorno del Espectro del Autismo de AETAPI. Recuperado el 8/12/2016 de <http://moodle.aetapi.org/>
- Mundy, P., y Sigman, M. (1989). The theoretical implications of joint-attention deficits in autism. *Development and psychopathology*, 1(03), 173-183.
- Rivière, Á. (1998). Capítulo 3. Tratamiento y definición del espectro autista II: Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En A. Rivière y J. Martos (Ed.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, pp. 107-160. Madrid: Imsero-APNA.
- Rivière, A., Cendoya, A. y Sarriá, E. (1997). A walnut is climbing along a tree: The development of metaphor abilities and theory of mind. Comunicación presentada en el 8th European Conference of the ESDP, Rennes.
- Rivière, A. y Martos, J., (Ed.) (1998). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Imsero-APNA.
- Tortosa, F. (2004). *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos del espectro autista: guía para docentes*. Murcia: CPR Murcia I. Recuperado el 8/12/2016 de <http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/docs/autismo.pdf>
- Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D., y Robarts, J. (1998). *Children with autism: Diagnosis and intervention to meet their needs*. London: Jessica Kingsley.
- Ungerer, J. A., y Sigman, M. (1981). Symbolic play and language comprehension in autistic children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 20(2), 318-337.
- Wimmer, H. y Perner, J. (1983). Beliefs about beliefs: Representation and the constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*, 13, 103-128.

8.8. MATERIALES Y RECURSOS

PLANETA VISUAL: <http://catedu.es/planetaVisual/>

Juego:

JUEGOS	JUEGO SIMBÓLICO
 Happy Geese. (Juego de la oca)	 Pepi Bathh
 Pepi tree	 pepi doctor
 Diferencias Animales-i busca y encuentrai	

CAUSA/EFFECTO	PUZZLES
 Sigueme Magic Finger	Animal puzzle. Puzzle Me
 Baby Finger	 Teacher Tilly
MÚSICA/VÍDEO	Dentista
 NIKI PLAY	Dentista
 NIKI MUSIC	

**9. CAPITULO 9:
FUNCIONES COGNITIVAS**



Las funciones cognitivas son consideradas prerequisites básicos de la inteligencia y, la adquisición de estos y los procesos cognitivos, sirven para la interiorización de la información y permite la autorregulación del organismo. Las funciones cognitivas como actividades del sistema nervioso explican, en parte, la capacidad de la persona para servirse de la experiencia previa en su adaptación a nuevas situaciones (Feuerstein, Rand y Hoffman, 1979). En las personas con TEA, como veremos a continuación, dichas funciones también se encuentran alteradas.

9.1. FUNCIONES EJECUTIVAS

Como se indicó en capítulos anteriores, las funciones ejecutivas (FE) son un **constructo**, un “paraguas” que agrupa muchas y distintas funciones, como las habilidades de **planificación, memoria de trabajo, inhibición y control de impulsos, cambio de foco atencional, flexibilidad, generatividad, iniciación y autorregulación** de la acción, entre otras (Martos y Paula, 2011). Recientemente algunos autores (Ozonoff, 2005) prefieren considerar las funciones ejecutivas como un **cúmulo de procesos componentes** que trabajan conjuntamente más que como un constructo unitario. Las funciones ejecutivas son:

Los procesos mentales mediante los cuales resolvemos deliberadamente problemas internos y externos. Los problemas internos son el resultado de la representación mental de actividades creativas y conflictos de interacción social, comunicativos, afectivos y motivacionales nuevos y repetidos. Los problemas externos son el resultado de la interacción entre el individuo y su entorno. La meta de las funciones ejecutivas es solucionar estos problemas de una manera eficaz y aceptable para la persona y la sociedad (Papazian, Alfonso y Luzondo, 2006).

La adquisición de las funciones ejecutivas se inicia de manera temprana en el desarrollo (aproximadamente desde el año de edad) y se desarrolla lentamente.

Aunque el constructo de funciones ejecutivas no esté universalmente consensuado, lo que sí está claro es que una disfunción ejecutiva dificulta a la persona llevar una **vida independiente** y tener un comportamiento consistente, pues afecta a funciones de orden superior como la **toma de decisiones, las habilidades mentalistas, la resolución de problemas, la regulación emocional, la generalización de los aprendizajes, la adaptación a situaciones imprevistas y novedosas**, etc., que son indispensables para funcionar de manera socialmente adaptada. Igualmente, tampoco en la bibliografía existe consenso sobre las áreas más específicamente afectadas en el TEA. Aunque se han mencionado antes, profundizamos a continuación los procesos más afectados en el caso del autismo.

► Planificación

La planificación es la capacidad para **identificar y organizar** una secuencia de **eventos** con el fin de lograr una meta específica. Involucra plantearse un objetivo y determinar la mejor vía para alcanzarlo, a través de una serie de pasos adecuadamente secuenciados. Las personas con TEA presentan déficit de planificación comparados con personas de desarrollo normal y con personas con otros trastornos que no se asocian a discapacidad intelectual: parece que las personas con TEA rinden peor en habilidades de planificación y memoria de trabajo. No obstante, pueden verse influidas por la discapacidad intelectual, el formato de presentación de las pruebas y la suma de otras variables...

▶ Flexibilidad cognitiva

La flexibilidad cognitiva es la habilidad para **cambiar** a un pensamiento o acción diferente en función de los cambios que ocurren en las situaciones o contextos. Una alteración más o menos grave de las funciones ejecutivas, relacionada con la **flexibilidad** cognitiva y conductual, provoca alteraciones en la capacidad para generar objetivos y metas adecuadas y dificultad para generar nuevos comportamientos. Esto conduce a una **limitación** de la creatividad, de la espontaneidad, de la flexibilidad y de la adaptación a los entornos, de la generación de planes de acción y, en el peor de los casos, a una repetición continua de la conducta o empleo estereotipado de los objetos, juegos y tiempos de ocio.

Una hipótesis (Boucher, 2007) plantea que dificultades para la generación de nuevos esquemas cognitivos provocaría que las situaciones desconocidas se vivan como "terroríficamente novedosas". Ello explicaría el deseo de **invarianza ambiental** y el **rechazo a situaciones no conocidas o imprevistas**, que convierte el comportamiento de la persona con autismo en muy predecible y carente de iniciativa y creatividad, abundando los rituales y rutinas. Podría estar también estrechamente relacionada con dificultades en la memoria episódica, la imaginación y la planificación.

▶ Inhibición de respuesta

La inhibición de acciones no deseadas que se están ejecutando o la inhibición de comportamientos prepotentes son uno de los procesos mentales imprescindibles para la **regulación** y el control del comportamiento, su flexibilidad y **adaptación**. La alteración de dichos procesos de inhibición puede convertir el comportamiento en repetitivo y estereotipado, y subyace al deseo de invarianza de las personas con TEA. Si la persona no es capaz de inhibir pensamientos o acciones antes o durante el ejercicio de una actividad, tenderá a la **perseveración**, la rigidez y la persistencia, como si no fuera dueña de su capacidad para parar y dirigir su conducta en otra dirección. En general, los resultados encontrados en relación con la conducta repetitiva son bastante inconsistentes y solo se han encontrado resultados en algunos estudios de fallos en el TEA en la inhibición de respuesta prepotente (Ozonoff, 1991)

▶ Sentido de la actividad

Las personas somos seres propositivos, encarados al futuro, ya sea a corto, medio o largo plazo y, además, somos seres **intencionales**. Nada de lo que hacemos deja de tener un sentido. Y para guiar dicho comportamiento necesitamos representarnos las imágenes mentales del futuro, visualizar mentalmente aquello que nos proponemos, anticipando y previendo cómo se sucederán los acontecimientos.

Fijamos **metas** y objetivos y después actuamos conforme a lo que nos proponemos. Para ello, se precisa de capacidades de organización y planificación que serán realmente complejas según la finalidad de la acción; por ejemplo: hacer la compra, preparar un viaje, etc., requieren de diferentes niveles organizativos, previsibilidad o anticipación.

La falta de sentido se relaciona con la inflexibilidad, la dificultad para aceptar cambios y las limitaciones en las competencias de **anticipación**. Por otro lado, esta dificultad para dar sentido a la acción propia **se conecta claramente con la percepción fragmentada de la realidad**, con la teoría de la **coherencia central débil** y con una percepción basada más en los detalles y procesos de representación visoespacial simultánea que en secuencias temporales.

Se trata de situaciones donde hemos de elegir. En palabras de Goldberg (2002): **"Un individuo debe tener flexibilidad para adoptar diferentes perspectivas sobre la misma situación en diferentes momentos. El organismo debe ser capaz de desambiguar la misma situación de múltiples formas y tener la capacidad de cambiar entre ellas a voluntad"**.

9.1.1. Cómo evaluar funciones ejecutivas

Entre las pruebas más utilizadas para evaluar las Funciones Ejecutivas se encuentran, las siguientes:

9.1.1.1. ENFEN

Una de las pruebas más utilizadas es el ENFEN. Es un test de evaluación neuropsicológica de la función ejecutiva en menores. Es una escala cuya edad de aplicación es entre los 6 y los 12 años. El tiempo de realización de la prueba es de unos 20 minutos. Esta prueba consta de las siguientes escalas:

- ▶ **Fluidez:** fonológica y semántica. Durante un minuto el niño o niña debe decir en voz alta y lo más rápidamente posible tantas palabras como pueda ateniéndose a la clave dada que empiecen por la letra M (fluidez fonológica) y que pertenezcan a la categoría de animales (fluidez semántica). Cuando acabe una actividad se le puede describir lo que ha realizado, y después volver a preguntarle sobre lo mismo.
- ▶ **Senderos:** gris y color. En el sendero gris el niño o niña debe dibujar, lo más rápidamente posible, una línea uniendo los puntos del 20 al 1 ordenados aleatoriamente. En el sendero de color hay que trazar un sendero uniendo los números del 1 al 21, ordenados aleatoriamente, alternando el color amarillo y el color rosa con la mayor rapidez posible.
- ▶ **Anillas** (torre de Hanói): es la reproducción en un tablero con tres ejes verticales de un modelo presentado en una lámina. Son 14 ensayos (más una de entrenamiento). Hay que hacerlo en el menor tiempo posible y con el menor número de movimientos posible. Los modelos son de dificultad creciente. Se requiere el uso de cuatro, cinco o seis anillas de diferentes colores.
- ▶ **Interferencias:** inspirado en la tercera parte del test de palabras y colores (Stroop). Consta de 39 palabras dispuestas en 3 columnas verticales de 13 palabras cada una. Son nombres de colores (azul, verde, amarillo y rojo) impresos aleatoriamente en tinta de los mismos colores. En ningún caso coincide el color de la palabra con el de la tinta en que está impreso. La tarea a realizar es decir en voz alta y lo más rápidamente posible el color de la tinta de cada palabra.
<https://es.scribd.com/doc/280701614/ENFEN-Cuadernillo>

9.1.1.2. BRIEF-P

El cuestionario de Evaluación Conductual de la Función Ejecutiva – Versión Infantil (BRIEF-P) es una versión del BRIEF adaptada a menores de dos a cinco años. Permite la evaluación de los aspectos más cotidianos, **conductuales y observables** de las funciones ejecutivas. El cuestionario puede ser respondido por los padres y por los profesores del niño, quienes indicarán la frecuencia con que determinados comportamientos del menor resultan problemáticos.

El BRIEF-P proporciona puntuaciones en distintos índices (Índice global de función ejecutiva, Índice de autocontrol inhibitorio, Índice de flexibilidad, Índice de metacognición emergente) y escalas relacionados con las funciones ejecutivas (Inhibición, Flexibilidad, Control emocional, Memoria de trabajo, Planificación y Organización). La corrección es on-line.

El perfil de resultados muestra el perfil de afectación de las distintas facetas de las funciones ejecutivas. Los resultados pueden ser de utilidad para el diagnóstico, pero también para la planificación de los objetivos de la intervención por parte del profesional y para la selección de las técnicas más adecuadas para cada caso concreto.

9.1.1.3. NEPSY-II

La NEPSY-II permite evaluar, seleccionando entre 32 pruebas, el funcionamiento ejecutivo, el lenguaje, la memoria y el aprendizaje, el funcionamiento sensoriomotor, percepción/ cognición social y el procesamiento visoespacial. Las **pruebas del dominio de atención y funciones ejecutivas** permiten evaluar las funciones ejecutivas de planificación, supervisión y solución de problemas, la capacidad de anticipación secuencial, tanto de forma progresiva como regresiva, y la capacidad de planear una serie de acciones y secuencias que tienen una meta específica, así como la flexibilidad cognitiva. Se puede utilizar con menores de 3 a 16 años.

Más información: <http://www.pearsonclinical.es/producto/64/nepsy-ii#sthash.KkrJMH74.dpuf>

9.1.1.4. MFFT

El test de Emparejamiento de Figuras Familiares o MFFT (del inglés, Matching Familiar Figures test), de Kagan, consiste en mostrar a los sujetos un dibujo y seis figuras de referencia, entre las cuales deben elegir la que sea idéntica a la del dibujo. Los estímulos de comparación difieren entre sí y con respecto al modelo tan solo en pequeños detalles. El test comprende 12 ensayos. Se registran el tiempo de latencia y la precisión de las respuestas. Un patrón de latencias de decisión breve, unido a una elevada tasa de errores, es indicativo de **impulsividad**.

9.1.1.5. Programa y currículo AIITEA (Gortázar, Zamora, Rodríguez, y Escobar, 2015)

Disponible en la web: <http://aittea.autismosevilla.org/>

Como ya se ha comentado anteriormente, el programa AIITEA trata de responder a las carencias existentes en cuanto a programas de intervención que se adaptasen al heterogéneo perfil del TEA.

La valoración en **contextos naturales** es imprescindible, en primeras edades, para la detección de posibles irregularidades en el desarrollo de las funciones ejecutivas y/o para conocer las habilidades del menor en relación a los procesos cognitivos. Esta valoración debería incluir una entrevista detallada con los padres del niño y sus profesores. Esta información debe completarse con exámenes complementarios que incluyan la observación y registro del comportamiento del menor tanto en actividades de juego semiestructurado y de juego espontáneo, como en actividades estructuradas que incluyan tareas de valoración cognitiva.

9.1.1.6. Protocolo de evaluación de Funciones ejecutivas AETAPI (Zamora, Guisuraga, García-Andrés y Boada, 2008).

En la página web de AETAPI, (Asociación española de profesionales del autismo), podemos encontrar abundantes materiales de evaluación **recopilados por la mesa de Evaluación de AETAPI**: <http://aetapi.org/materiales-trabajo/>. Concretamente entre los materiales descargables se encuentra un protocolo de evaluación de función ejecutiva que contiene pruebas para evaluar en edad preescolar (hasta 4 años):

- Respuesta demorada
- Tres Cajas
- Delayed nonmatching to sample

- Tarea A no B
- Tarea de la ventana
- Retirada del objeto
- Clasificación de cartas con cambio dimensional (DCCS)
- Spatial reversal.

9.1.1.7. WCST

Test de clasificación de tarjetas de Wisconsin (WCST). Fue desarrollado con el objeto de evaluar el **razonamiento abstracto** y la **habilidad** para cambiar las estrategias cognitivas como respuesta a eventuales modificaciones ambientales. Es en este sentido que el WCST puede considerarse como una medida de la función ejecutiva, que requiere habilidad para desarrollar y mantener las estrategias de solución de problemas que resultan adecuadas para conseguir un objetivo a través de condiciones que implican cambios de estímulos.

La tarea del sujeto consiste en descubrir una regla o criterio de clasificación subyacente a través del emparejamiento de una serie de tarjetas que varían en función de tres categorías básicas (forma, color y número). Esta prueba es aplicable a partir de los seis años y medio, por lo que queda fuera del ámbito de la atención temprana, pero la mantenemos a título descriptivo, ya que ha sido mencionada previamente.

<https://es.scribd.com/doc/183977869/Test-de-clasificacion-de-tarjetas-de-Wisconsin4>

9.1.2. Cómo intervenir en funciones ejecutivas

Desde el punto de vista de las implicaciones terapéuticas y de tratamiento, como consecuencia de la disfunción ejecutiva, se pueden ver especialmente afectadas las habilidades adaptativas en la vida cotidiana. Como se ha comentado anteriormente, el programa **TEACCH** propone una organización del entorno y una presentación de las actividades que compensan las disfunciones ejecutivas más significativas del TEA y promueven **la acción independiente**. Para ello, utiliza sistemas visuales y provee **rutinas predecibles** y altamente **estructuradas**. El programa TEACCH permite una mayor productividad de las personas con TEA, además de contener protocolos que se pueden implementar fácilmente en una gran variedad de entornos, incluyendo la escuela, el trabajo, el hogar y la comunidad.

Algunos ejemplos de actividades que podemos utilizar para la intervención en función ejecutiva son los siguientes:

1- Planificar pequeños objetivos, que sean claros y secuenciados.

Cualquier tarea u objetivo puede secuenciarse en pasos. Si queremos conseguir un objetivo concreto, y lo secuenciamos en pequeños pasos, podremos ir evaluando cada uno de ellos, y si hay dificultades, ir directamente al paso que no está siendo conseguido. Por ejemplo, nos proponemos como objetivo que se lave los dientes solo.

Secuenciamos: 1. Ir al baño / 2. Coger el cepillo de dientes / 3. Abrir el grifo / 4. Mojar el cepillo / 5. Cerrar el grifo / 6. Poner pasta en el cepillo / 7. Lavar los dientes / 8. Escupir / 9. Enjuagar / 10.

2- Realizar una guía con autoinstrucciones para cada tarea.

El ejemplo de hacer los deberes: *Primero tienes que coger la agenda, copiar los deberes, coger el material que necesites, guardarlo en la mochila para llevarlo a casa. Encasa, tienes que mirar la agenda, sacarlo que necesites, hacer los deberes, y volver a guardarlo todo para el día siguiente para presentarlo en clase.* Se puede ayudar con información visual para que le resulte más sencillo.

3- Dar órdenes claras, cortas y concretas.

Utilizar órdenes claras y directas, y asegurando la comprensión. No olvidar dar el tiempo de reacción que necesite para poder ejecutar la tarea.

4- Planificar pequeñas actividades dentro de las rutinas diarias para favorecer la autonomía.

Una buena forma de trabajar las funciones ejecutivas puede ser a través de las rutinas diarias. Algunos ejemplos pueden ser los siguientes:

- Comer: (Poner la mesa: poner el mantel / poner los cubiertos, vasos, servilletas / poner el plato de comida).
- Deberes: (Preparar la mochila para el día siguiente: guardar los libros dentro de la mochila / guardar la agenda / guardar el estuche / cerrar la mochila / dejar la mochila en la puerta).
- Dormir: (Irse a la cama: dar las buenas noches / ir al baño / hacer pipí / lavarse los dientes / ir a la cama / dormir).

Vamos trabajando los objetivos poco a poco hasta que el niño o niña los realice de forma autónoma, una vez consolidados, programamos nuevas actividades.

5- Utilizar apoyos visuales.

Recuerda que los apoyos visuales siempre están presentes y las palabras orales se pierden con más facilidad; utilizándolos permitiremos una mejor comprensión e integración de la información, y, por tanto, fomentaremos una mayor autonomía.

Podéis encontrar bastantes ejemplos para trabajar esta área en:

<http://www.autismonavarra.com/materiales>

www.orientacionandujar.es

<http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com.es/>

9.2. ATENCIÓN

La atención es el mecanismo que está implicado directamente en la **recepción activa** de la información, no solo desde el punto de vista de su reconocimiento, sino también como elemento de control de la actividad psicológica (García, 1997). La atención no es algo que funcione de manera autónoma e independiente, sino que está relacionada con distintos procesos tanto de tipo cognitivo como de motivación. Por ello, quizá es más conveniente hablar de **procesos**

atencionales, que en el sentido que estamos comentando, son fundamentales en la conducta humana porque determinan las fuentes de información que serán procesadas. El estudio y la comprensión de los procesos de atención y su desarrollo pueden entenderse como prerequisites para el desarrollo de las funciones cognitivas complejas.

Conviene considerar, en relación con el campo del trastorno del espectro del autismo, los siguientes procesos de atención (Martos, 2008):

▶ Atención selectiva

Es la capacidad de **discriminar** estímulos dentro de conjuntos y reconocerlos y procesarlos con el mínimo error. El proceso comienza con una fase de selección espacial y, posteriormente, con otra basada en las características del objeto. Ambas fases pueden coexistir simultáneamente. La atención selectiva precisa de habilidades visuales de control y de reconocimiento.

▶ Atención sostenida

La atención sostenida se relaciona más bien con la capacidad de **concentración** y suele estar muy condicionada por el déficit de atención con o sin hiperactividad.

▶ Atención dividida

Es el tipo de proceso de atención que se produce cuando, ante una sobrecarga estimular, se **distribuyen los recursos atencionales** con los que cuenta el sujeto para solucionar o enfrentarse con una tarea compleja.

▶ Atención conjunta

Se refiere a la capacidad que tienen las personas de **coordinar** su atención con **otra persona** en relación con un objeto o una situación. Esta capacidad comienza a emerger durante el sexto mes de vida y se manifiesta en distintos tipos de conducta.

▶ Velocidad de procesamiento

La velocidad de procesamiento es una habilidad que se define como el tiempo que le lleva a una persona hacer una tarea mental. Tiene que ver con la velocidad en la que una persona **capta y reacciona** a la información que recibe, ya sea por vía visual (letras y números), auditiva (lenguaje) o del movimiento. Es decir, la velocidad de procesamiento es el **tiempo** que se tarda entre que se recibe el **estímulo** y se emite una **respuesta**.

Las personas con autismo suelen ser bastante competentes en el procesamiento de características de estímulos (no sociales) y particularmente hábiles para detectar características detalladas en un **entorno visual**, mientras que pueden mostrar una dificultad en el procesamiento global visual de figuras (Happé, 1996), lo que, entre otros aspectos, se ha constituido como apoyo experimental a la explicación psicológica de coherencia central débil en el autismo. Parece que más que un déficit general, las personas con TEA tendrían dificultades para la transición de un tipo de estímulos a otros y **desengancharse** de un foco de atención (Mann y Walker, 2003). Las personas con autismo no tienen dificultad para focalizar la atención, pero sí se muestran más lentas y menos certeras cuando tienen que cambiar rápidamente la atención entre modalidades sensoriales. Las actividades de atención conjunta, que son probablemente una de las habilidades mejor estudiadas en el TEA, se han descrito ya en el capítulo de Interacciones Sociales.

9.2.1. Cómo evaluar la atención

Dado que el concepto de atención es complejo como hemos visto, es fácil comprender que muchas de las pruebas marcadoras de atención no miden lo mismo. También sabemos que la atención no es unitaria, que la constituyen componentes diversos (atención selectiva, dividida, conjunta...) de manera que unas pruebas miden unos componentes, otras miden otros, algunas los miden todos o varios en mezclas heterogéneas. Las pruebas más utilizadas son las siguientes:

9.2.1.1. CSAT-R

La **Tarea de Atención Sostenida en la Infancia - Revisada** (CSAT-R) es una versión de las denominadas **tareas de ejecución continua** o (CPT) para la evaluación de la capacidad de **atención sostenida** en menores. La tarea se aplica por ordenador, por lo que resulta sencilla y motivante para los niños y niñas. Consiste en presionar la barra espaciadora del teclado cada vez que aparece en pantalla una secuencia de números determinada. El informe de la CSAT-R es sencillo, intuitivo y completo. Contiene información numérica y gráfica de los resultados de la prueba, además de un informe narrativo detallado de los mismos. La CSAT-R ofrece un desglose detallado del tipo de errores que ha cometido el menor en función de su causa (perseveración, distracción, impulsividad o azar).

https://csat2.files.wordpress.com/2007/10/manual_csat_online_cast.pdf

9.2.1.2. FORMAS IDÉNTICAS-R

El test Formas Idénticas-R (revisado) tiene la finalidad de evaluar la capacidad atencional, así como la **rapidez** y la **aptitud visoperceptivas**. La ejecución de la prueba también proporciona información sobre la concentración en tareas cuyo contenido es en sí mismo poco gratificante, la resistencia a la monotonía, la perseverancia en una tarea repetitiva, etc. Se trata de una prueba de discriminación visual que se apoya en los principios de semejanza-diferencia respecto a un modelo dado. En concreto, consta de 60 estímulos gráficos compuestos por un elemento modelo y cinco opciones de respuesta posibles. El evaluado debe determinar qué elemento gráfico es igual al modelo presentado, existiendo tan solo una opción correcta en cada ítem.

9.2.1.3. D2

El D2 es un test de tiempo limitado que evalúa la atención **selectiva** mediante una tarea de cancelación. Mide la velocidad de procesamiento, el seguimiento de unas instrucciones y la bondad de la ejecución en una tarea de discriminación de estímulos visuales similares. La atención no se aprecia como una aptitud simple, sino que se ofrecen nueve puntuaciones distintas que informan acerca de la velocidad y la precisión junto con otros aspectos importantes como son la estabilidad, la fatiga y la eficacia de la inhibición atencional.

<https://es.scribd.com/doc/173754371/Prueba-d2-de-Atencion-MANUAL>

9.2.1.4. AGL – ATENCIÓN GLOBAL-LOCAL

El AGL evalúa la **rapidez** y **precisión perceptivas** en una tarea que exige la distribución de la atención en dos niveles de un estímulo visual: global y local. Es un instrumento especialmente indicado para la detección de dificultades a la hora de prestar suficiente atención a los detalles de un estímulo, de mantener la atención en una tarea prolongada en el tiempo, de procesar dos o más fuentes de información, o de mantener la atención ante estímulos irrelevantes.

9.2.2. Cómo intervenir en la atención

Para conseguir que este proceso, se desarrolle de manera adecuada, debemos, a la hora de presentar los estímulos, hacerlo de manera **sucesiva** (visual, auditivo, táctil) para poder llegar a un procesamiento en serie. De esta manera, el procesamiento de la información llega más adaptadamente hacia los procesos cognitivos requeridos y por lo tanto se accede al aprendizaje en cuestión. Otra manera práctica de llegar adecuadamente a trabajar el proceso de atención en estos trastornos es, sobre todo en las primeras etapas o aprendizajes, el de proporcionar objetos que puedan **explorarse** con diferentes **sentidos**. Hay que intentar comenzar, cuando se presentan, por estímulos **nítidos** (sonidos, sabores...) para ir poco a poco haciéndolos más **ambiguos** y mezclados o, de igual manera, comenzar desde los más próximos al cuerpo, para ir poco a poco alejándolos.

Los ejemplos de intervención que proponemos son los siguientes:

1. **Compartir juegos y actividades interactivas persona-objeto-persona**, centradas en compartir acciones y atención conjunta sobre objetos externos a la diada adulto-niño; comenzando por juegos simples, más centrados en las sensaciones y en la contingencia social derivada de la reacción del adulto que en la propia actividad conjunta. Se incluyen, por ejemplo, juegos de pompas, juegos de tocar instrumentos musicales, juegos de construcciones compartidas, lanzarse pelotas, compartir un cuento o el contenido de una caja con juguetes o sorpresas, los juegos de parejas, etc.
2. Dirigir la mirada hacia el adulto cuando le llaman y/o hablan.
3. Mirar al adulto **cuando este interrumpe repentinamente un juego o acción previa** del niño, por ejemplo, la intención del menor de coger un objeto o la acción del adulto de meterle algo en la boca, hacerle saltar o hacerle cosquillas, o para provocar la repetición de ese juego o acción.
4. **Localizar o seguir con la mirada el punto que se le señala e indica verbalmente (aquí o mira)**, en contextos significativos o de ayuda para el menor (por ejemplo, al hacer un puzle, al localizar un objeto que quiere o que se le ha caído), pero solo objetos muy próximos o que el adulto toca o casi toca con el dedo.
5. Establecer **contacto ocular** con las personas cuando entrega o pide un objeto.
6. Enseñar a **esperar su turno en juegos motores o de ejercicio motor no-cooperativos**, tipo saltos de obstáculos, subir a un tobogán o encestar en canasta en grupos de al menos dos o tres niños.

Se pueden encontrar ejercicios en:

www.orientacionandujar.es

Y en los álbumes Web de Picasa:

http://picasaweb.google.com/snuceLO/CAB3AtenciNYMemoria?feat=blogger#520442_3230821607826

<http://picasaweb.google.com/snuceLO/CAB4AtencionYMemoria?feat=blogger#>

9.3. MEMORIA

La memoria es la capacidad procesal que permite **codificar, almacenar y recuperar información**. No todas las personas poseen la misma capacidad de registro. En su revisión, Tulving (1995) distingue cinco sistemas de memoria:

- ▶ **Memoria procesual:** abarca habilidades motoras y cognitivas, no declarativas y aprendizajes asociativos. Se trata de un sistema de memoria a largo plazo.
- ▶ **Memoria perceptual:** se relaciona con el aprendizaje y memoria para la información perceptual. Facilita el aprendizaje. Se trata de un sistema de memoria a largo plazo y almacenamiento cognitivo de objetos y palabras.
- ▶ **Memoria semántica:** codifica y almacena de forma estructurada información general y específica sobre el entorno. Es un sistema de memoria a largo plazo.
- ▶ **Memoria de trabajo:** es un sistema a corto plazo, que permite llevar a cabo actividades cognitivas. Se trata de un sistema de capacidad limitada, que provee de un espacio operativo que permite llevar a cabo actividades cognitivas que requieren el sostenimiento de la información por un corto período de tiempo, mientras es procesada.
- ▶ **Memoria episódica:** que permite almacenar experiencias vividas a mediano y largo plazo, tanto biográficas como del entorno.

Es posible describir en las personas con TEA, un perfil de rendimiento característico para cada sistema de memoria. Por ejemplo, en los menores de alto funcionamiento, la memoria **semántica suele estar preservada**, parece existir una relación anómala entre la memoria episódica y la semántica, lo cual genera dificultades en el procesamiento de ideas y hace que no se beneficien del buen funcionamiento de la memoria semántica para mejorar su desempeño en tareas de memoria episódica. La investigación sugiere que la memoria de corto plazo verbal y visoespacial está preservada en personas con TEA de alto nivel de funcionamiento, pero respecto de la memoria de trabajo, presentan dificultades cuando se incrementan las demandas de procesamiento debido al tipo de material utilizado y a los requerimientos de la tarea.

La memoria pobre, se relaciona con la imposibilidad de tomar datos de su experiencia para anticipar hechos. Esto lo encontramos en la **desestabilización** ante situaciones nuevas. No es que no hayan almacenado los recuerdos, sino que lo realizan de forma fragmentada y sin relacionarlos entre sí.

La revisión de investigaciones permite sostener que no existe síndrome amnésico puro en TEA. Los menores con TEA muestran rendimientos similares al de los menores con desarrollo normal en tareas de evocación libre.

Los sistemas de memoria procedural y de representación perceptual funcionan de manera similar en las poblaciones estudiadas que en menores con desarrollo normal. En cuanto al sistema de memoria semántica, los hallazgos dan cuenta de un funcionamiento normal; sin embargo, algunos trabajos sugieren que existiría una relación anómala de este sistema con el de memoria episódica (Toichi y Kamio, 2002; Mottron, Morasse y Belleville, 2001), por la cual las personas con TEA no obtendrían el beneficio de la consulta al sistema de memoria semántica para lograr un funcionamiento más eficaz de la memoria episódica.

Respecto del procesamiento a corto plazo, los estudios revisados muestran que los menores con TEA presentan buenas habilidades de **sostenimiento** de información verbal y visual en memoria de corto plazo y buen procesamiento de dicha información en memoria de trabajo, pero exhiben menores rendimientos en tareas que requieren el funcionamiento de este sistema cuando se incrementan las demandas de procesamiento.

Los estudios revisados que se refieren a la memoria **episódica** describen dificultades de procesamiento con el aumento en la complejidad de la información, lo que requiere habilidades de organización que parecen afectadas en niños y niñas con TEA. El recuerdo del orden temporal, el monitoreo de fuentes y la implicación personal en el evento, es decir la capacidad de **autoconciencia**, son elementos de la memoria episódica que se describen como alterados.

La hipótesis de la debilidad en la **coherencia central** en autismo parece una explicación plausible para el desempeño característico de los menores autistas en tareas de memoria episódica, en las cuales la capacidad de organizar la información en un contexto otorga beneficios de los cuales no parecen beneficiarse estos menores.

No puede descartarse, sin embargo, la hipótesis de **disfunción ejecutiva** en autismo para explicar el funcionamiento mnésico de estos niños, ya que estas alteraciones podrían explicar el patrón descrito de rendimiento en tareas de memoria episódica, respecto al recuerdo del orden temporal y al monitoreo de fuentes.

9.3.1. Cómo evaluar la memoria

Puesto que las alteraciones de la memoria pueden presentarse bajo una amplia variedad de formas, no existe una única técnica de evaluación que permita identificar el rendimiento en las diferentes formas de manifestación de la memoria. Emplearemos algunas de las siguientes pruebas:

9.3.1.1. TOMAL

Desarrollada por Reynolds y Bigler, es una batería de memoria **verbal y no verbal** aplicable a sujetos entre los 5 y 19 años. Proporciona cuatro índices principales: índice de memoria verbal, índice de memoria no verbal, índice de memoria compuesta, índice de recuerdo demorado y cinco índices complementarios de recuerdo asociativo, de aprendizaje, recuerdo secuencial, recuerdo libre y atención/concentración.

<https://flipboard.com/@cdpri/test-memoria-y-aprendizaje-o-tomal-test.-v13de64rz>

9.3.1.2. MAI. Memoria Auditiva Inmediata

No hay duda que la memoria está altamente vinculada con los procesos de aprendizaje. Por ello, el objetivo del MAI es apreciar aquellos aspectos de la memoria inmediata ligados a la **percepción auditiva**, que parecen más relacionados con el éxito del aprendizaje académico.

Consta de tres partes bien diferenciadas en las que el sujeto tiene que recordar datos, palabras o conceptos que le son propuestos verbalmente.

9.3.1.3. WRAML

Publicada por Adams y Sheslow, es un instrumento psicométrico estandarizado, aplicable a menores entre 5 y 17 años. Evalúa la **memoria** y el **aprendizaje**, tanto en la modalidad verbal como

visual. Proporciona cuatro índices principales: memoria general, memoria verbal, memoria visual y aprendizaje. El tiempo de administración es de aproximadamente 45 minutos, y se extiende a una hora cuando se agregan los subtests de recuerdo diferido. También posee una forma corta para cribado, con un tiempo de administración de 10-15 minutos.

<http://es.slideshare.net/marina761/wraml2>

9.3.1.4. BEM 144

Esta prueba, creada por Signoret, tiene como objetivos evaluar el proceso de **adquisición** de información nueva, la retención tras un intervalo de tiempo y las capacidades de aprendizaje (memorístico y asociativo). Estos aspectos se estudian tanto en lo referente a informaciones verbales como visuales. Además, provee una fórmula especial que permite calcular el porcentaje de **olvido**.

9.3.1.5. Lista de 15 palabras de Rey

La prueba consiste en la repetición de una lista de 15 palabras en cinco ensayos. Al finalizar el quinto ensayo, el examinador lee una historieta que contiene, entre otras, las palabras de la lista inicial. El sujeto debe indicar con un **sí** cada vez que reconoce alguna de las palabras previamente aprendidas.

9.3.2. Cómo intervenir la memoria

A la hora de elaborar una intervención, no debemos de olvidar que, aunque estemos incidiendo sobre un área concreta siempre estimularemos indirectamente otras áreas, ya que son entidades que van **relacionadas**. Y eso mismo nos pasa con la memoria, que va siempre unida a la atención y la concentración, lo que sería imposible trabajar una sin la otra.

Al intervenir en la memoria tendremos que facilitar siempre el acceso a la **información**. Para ello hay que asegurar, utilizando las estrategias anteriormente explicitadas, otros procesos como son la atención y la percepción. Ante todo, no hay que olvidarse de buscar un aprendizaje **significativo** (funcional y adecuado a las necesidades). Es conveniente por todo ello, y desde un principio, **organizar los datos** (sabiendo resaltar, utilizar todo tipo claves para que relacione aprendizajes; utilizar indicaciones que le **ayuden a recuperar información y a organizarla**; elaborar una lista de palabras claves para activar la memoria; hacer preguntas con alternativas...). Otro aspecto que hay que favorecer respecto a la memoria es el **acceso al material aprendido**. Se puede favorecer dicho proceso a través de repetición e incremento paulatino del tiempo de almacenamiento y recuperación de la información. Las técnicas que se deben utilizar son las mismas que en los procesos cognitivos anteriores detallados, es decir, básicamente la de programar ayudas—nivel e intensidad— y su retirada paulatina y el uso de claves diferentes (visuales, verbales...) que faciliten la recuperación de la información almacenada.

Algunas recomendaciones para trabajar la memoria, atención y concentración son:

- Fomentar juegos en grupo como rompecabezas, tarjetas, encajables, entre otros. Potenciamos la memoria y trabajamos turnos.
- Actividades como contar historias que nos hayan pasado, que hemos hecho en el colegio, que hicimos en el fin de semana.
- Juego de parejas (número con número, imagen con imagen o imagen con palabra). Hay una serie de imágenes dispuestas en parejas sobre la mesa, se memorizan y a continuación se mezclan y se ponen boca abajo. Tendrá que descubrir dónde están las parejas levantando dos simultáneamente, y volviéndolas a su lugar de origen en el caso de que no coincidan.

- Cuando acabe una actividad se le puede describir lo que ha realizado, y después volver a preguntarle para que nos la explique.
- Ver una película y preguntarle qué ha pasado, que personajes salían, que es lo que más le ha gustado.
- Aprender o memorizar canciones, rimas, trabalenguas, o bien, jugar a encontrar diferentes objetos por el aula.
- Tendremos que tener claro sus gustos y motivaciones para partir de una serie de elementos que podamos utilizar en la intervención. Por ejemplo, si le gustan los instrumentos musicales, podemos crear una secuencia de sonidos y luego tendrá que repetirlo.
- Juegos en el ordenador o **tablet**, como búsqueda de parejas idénticas, o de preguntas, para trabajar la memoria, atención y concentración.
- Enseñar una figura durante unos segundos, retirarla y hacerle preguntas sobre la misma.
- Repetir números o palabras, aumentando paulatinamente el número de palabras o números que ha de repetir. Aumenta la dificultad si las palabras son monosílabas, bisílabas o polisílabas. P.ej: monosílabos: **si, no, pez, sol, sal, cal, mar, pie, luz**, bisílabas: **pato, mesa, taza, bota, sopa, dado, seta, pelo**...trisílabas: **bañera, camisa, paloma, cuchara, tenedor, conejo, pelota ...**
- Repetir frases oralmente, aumentando paulatinamente el índice de dificultad. Este juego se puede hacer repitiendo frases oralmente después de escucharlas o repetirlas después de haberlas leído por ella misma. P-ej-: Frases que contengan sujeto + verbo. Sujeto + verbo + complemento, y así aumentando paulatinamente la dificultad con frases más largas.

Cuadernos para estimular la velocidad de procesamiento. Jesús Jarque <http://jesusjarque.com/Garcia>

Juegos digitales:

<http://www.thepcmanwebsite.com/media/simon/>
<http://www.playkidsgames.com/games/turtle/turtleView.htm>
http://www.babalonia.com/es/more_memory
www.tododora.com/tema/juegos-de-memoria

9.4. ORIENTACIÓN

La elaboración del aprendizaje, se sustenta en el conocimiento de nuestro **cuerpo**, toda conducta la incorporamos a través de él. Los menores con autismo han mostrado una deficiencia en esta área, siendo una de sus dificultades la poca capacidad para el reconocimiento de su yo. El adquirir estas habilidades es indispensable para **interactuar** con el mundo que nos rodea, cobra importancia la identificación del **yo** y otras partes del cuerpo como: la nariz, la boca, los ojos y cabeza. A su vez también es importante que descubran su lugar dentro del espacio temporal.

El concepto de esquema corporal no es nuevo, Marleau (1945) se refiere a él como la forma de expresar que el cuerpo ocupa un lugar en el espacio y que este espacio del cuerpo propio, es situacional, ya que existe, hacia las tareas que desarrolla y en las que participa.

El concepto que tengamos de él es el eje sobre el que se sustenta el aprendizaje. Aquí entra en juego tanto los **factores físicos como los niveles de percepción visual y auditiva** de cada persona detectándose que "hay una coexistencia de las perturbaciones: en el esquema corporal, en las relaciones espacio-temporales, en las alteraciones psicomotoras y en las deficiencias del lenguaje. Todas estas llevan a las dificultades en el proceso de aprendizaje."

Al descubrir el menor el mundo que le rodea, establece las **relaciones entre él y las personas** y a través del reconocimiento de su cuerpo construye su **espacio** y sus límites, tomando conciencia de cada una de sus partes con ayuda de los sentidos. Cobra vital importancia el **descubrimiento del esquema corporal** que ha sido definido como "la toma de conciencia global del cuerpo que permite simultáneamente el uso de determinadas partes de él, así como conservar su unidad en las múltiples acciones que puede ejecutar" (Condemarín, Chadwick y Milicic, 1998).

En la medida en que el menor reconoce su propio cuerpo y lo domina, se facilita la incorporación de los aprendizajes, pasando a ser el punto de partida para la **orientación en el espacio**. "La evolución de la actividad motriz se hace en el espacio en relación con el cuerpo. El cuerpo, en sí mismo, está orientado en un espacio de actividad antes de tener conocimiento de los componentes de su cuerpo y de verbalizar sus nombres correspondientes". (Condemarín, Chadwick y Milicic, 1998). Fernández (1994) elabora dos conceptos más asociados al esquema corporal, que el niño desarrolla, y a los que denomina el espacio de la realidad y el espacio de la intención del deseo. Es así como la percepción de sí mismo, y el reconocimiento del cuerpo se convierten en herramientas indispensables para la adquisición de otros conceptos, como: relaciones de desplazamiento corporales, identificación del espacio y asociación de objetos básicos para el aprendizaje.

9.4.1. Cómo evaluar la orientación

No aparecen test específicos para medir las dificultades de orientación como una única categoría, pero podemos emplear la escala de Inteligencia Wechsler o WISC-IV o la escala Infantil Wechsler o WPPSI-III, donde se bareman procesos como la memoria de trabajo, la velocidad de procesamiento, el razonamiento perceptivo o la comprensión oral. O emplear pruebas para evaluar procesos directamente relacionados con la lectura, como el Test K-ABC de Kaufman, el test de Matrices Progresivas de Raven o el Toni-e, para medir capacidades intelectuales verbales y no verbales.

9.4.2. Cómo intervenir la orientación

Se proponen como intervención en orientación espacial, personal y temporal las siguientes actividades:

- 1. Ubicación por selección.** Dentro de varios objetos como cartas, el menor deberá diferenciar entre unas y otras, puede ser por figuras o por valores, esto ayudará en cuanto a la **Orientación espacial en los niños**, la misma dinámica se puede hacer con fichas para que el menor diga la ubicación de cada dibujo.
- 2. Objetos en cartulinas.** Con el fin de dar **Orientación espacial en los niños** se forman varios pedazos de cartulinas se dibujan objetos los cuales deben estar en diferentes lugares, es decir, unos están en la mesa, otros en la pared y otros en el suelo. Se dirá el objeto y su ubicación.

- 3.** Describiremos **situaciones que puedan estar a la derecha o izquierda, arriba o abajo, dentro o fuera** y luego buscaremos **situaciones donde tenga que poner ejemplos de estos conceptos**. Por ejemplo, ponernos delante del espejo y mover el brazo derecho y que lo imite. Coger determinados objetos y que tenga que ponerlo dentro de una caja o debajo de una mesa.
- 4.** A través de fotografías donde aparezca el menor, **ayudarle a reconocerse dentro de un contexto**. A su vez indicaremos verbalmente para que aprenda a pronunciar el Yo para referirse a él mismo.
- 5.** **Reproducir construcciones realizadas con las figuras geométricas básicas**, copiar dibujos sencillos con ayuda de guías e identificar el sentido en el que están colocados determinados dibujos.
- 6.** **Actividades con secuencias temporales** para que aprenda a distinguir lo que pasa antes, y lo que ocurre después. Para realizar una acción, hay acciones que se tienen que hacer progresivamente para que salga bien.
- 7.** Contar **anécdotas de su vida** para diferenciar entre ayer, hoy y mañana.

Encontrarás ejemplos en:

<http://aulaestableplasencia.blogspot.com.es/>

www.orientacionandujar.es

<https://ferminalcon.wordpress.com/2015/11/09/aula-especializada-en-tea-ceip-santiago-ramon-y-cajal-de-plasencia/>

9.5. PERCEPCIÓN

Muchos menores con TEA, perciben diferente los estímulos externos: sonidos, imágenes, olores, etc. Algunos perciben con **intensidad intolerable** sensaciones que son normales para los demás, hasta el punto que les molestan y les impiden seguir con su actividad. Otros en cambio, quedan **ensimismados en estímulos concretos que les resultan fascinantes**. Pueden **tolerar** muy bien el dolor, el frío o la sensación de hambre lo que les hace parecer insensibles a estos estímulos.

Las alteraciones sensoriales pueden ser por **déficit** o por **exceso** de **sensibilidad**. Es muy importante valorar la visión y la audición siempre que se detecte un TEA, para corregir los déficits cuanto antes. En muchas personas esta alteración persiste a lo largo de toda la vida, pero en la mayoría disminuye o desaparece al alcanzar la edad adulta, quizá porque se acostumbren a ello o porque realmente mejora. **Pueden afectarse uno o varios sistemas sensoriales**, siendo más frecuente la alteración en la percepción auditiva.

Para los demás, los ruidos son insignificantes, pero para los menores con TEA ciertos ruidos son insoportables:

- **Ruidos inesperados** como el teléfono, el timbre del colegio, los fuegos artificiales, etc.
- **Ruidos de tono alto** como los de los electrodomésticos, el secador del pelo, la batidora, etc.
- **Ruidos simultáneos**, lugares ruidosos como una fiesta infantil, un centro comercial, etc.

Frente a estos ruidos molestos, **muchos menores con autismo reaccionan con irritabilidad, con miedo excesivo, aislándose, balanceándose...** Conocer la sensibilidad auditiva del menor nos permite reconocer el origen sensorial de estas conductas y ayudarlo. En ocasiones podemos evitar el ruido. Utilizar los electrodomésticos que le incomodan cuando no esté presente, indicar a otros que moderen el volumen de sus conversaciones. También podemos atenuar el ruido indicándole que se tape los oídos, mediante auriculares o tapones. Siempre que se pueda anticipar al menor la aparición del ruido disminuirá su incomodidad y su ansiedad.

Los objetos **pueden percibirse distorsionados, fragmentados**. Las luces brillantes parecen bailar a su alrededor. Quizás rechacen entrar en un lugar, avanzar ante un cambio en el pavimento. Puede que debido a estas distorsiones visuales les resulte menos desagradable centrarse solo en un detalle en vez de en todo el objeto a la vez.

Muchos no tienen ningún tipo de alteración sensorial táctil, pero cuando está disminuida necesitan un estímulo más intenso para percibirlo. Por ello a veces **no son sensibles al dolor** y se hacen **daño** a sí mismos, o abrazan a los demás con excesiva fuerza para notar el abrazo. Por el contrario, si la sensibilidad es excesiva, **rechazan el contacto de otras personas**, de la ropa, de cepillarse los dientes o el pelo, por resultarles desagradable y doloroso, lo que sin duda afecta a sus relaciones interpersonales.

Es más frecuente que haya una **hipersensibilidad al gusto**. Entonces algunos sabores les resultan excesivamente fuertes o las texturas de los alimentos desagradables. Esto causa dificultades en la alimentación con dietas muy restringidas que cuesta mucho modificar y originan malnutrición. **Los olores percibidos como muy fuertes provocarán su rechazo** a entrar en lugares que a los demás nos parecen desodorizados, como el cuarto de baño. Los demás no perciben el problema y no comprenden por qué aparecen **rabietas** o rechazo a entrar en lugares concretos. Otros menores tendrán la costumbre de oler todo lo que tocan, incluso chuparlo, probablemente por tener una percepción olfatoria disminuida.

Por otra parte, varios estudios muestran desempeños superiores de personas autistas en tareas perceptuales, tanto visuales como auditivas, así como una mayor activación en áreas **perceptuales** del cerebro. Un ejemplo de procesamiento de alto nivel es la **categorización**. Se entiende por tal al proceso por el cual, estímulos que pueden variar en un continuo de posibilidades son segmentados en categorías discretas.

Temple Grandin explica que las personas con autismo tienen dificultades para formar categorías y que esto se traduce en una dificultad para crear conceptos. La Dra. Grandin ilustra este problema con un ejemplo de su vida personal que se presenta a continuación:

De niña yo solía diferenciar a los perros de los gatos por medio de la categoría del tamaño. Pero eso dejó de servirme cuando mis vecinos se compraron un pequeño dachshund. Tuve que aprender a distinguir los perros pequeños de los gatos buscando un rasgo visual que compartieran todos los perros y no los gatos. Todos los perros, por pequeños que sean, tienen la misma nariz (Grandin, 2006).

El proceso de diferenciar perros de gatos, que es inmediato e inconsciente en una persona neurotípica, se vuelve una tarea complicada para las personas con TEA, posiblemente debido a una dificultad para formar **categorías**. Son los detalles y no el todo lo que capta la atención de las personas con TEA. En este sentido, cada objeto es **único** e irrepetible y sus detalles imborrables. Esto dificulta mucho la capacidad de categorización puesto que para formar categorías es necesario olvidar los detalles para quedarse con las características centrales compartidas.

La **dificultad para categorizar**, afectaría numerosos aspectos de la vida de las personas con autismo, desde la capacidad de generar nuevos conceptos y, por ende, de aprender, hasta las posibilidades de interacción social y adaptación a nuevas situaciones o escenarios.

9.5.1. Cómo evaluar la percepción

La percepción implica el procesamiento activo de la información que llega a través de los diferentes sistemas sensoriales. Este procesamiento comprende un conjunto de pasos interrelacionados y sucesivos, que permiten codificar e integrar los estímulos en conjuntos significativos. Los instrumentos que estudiaremos en este apartado evalúan, además de la percepción, otros procesos como la atención y la memoria, ya que es difícil evaluar separadamente estos procesos, como hemos comentado anteriormente.

9.5.1.1. Inventario Revisado del Perfil Perceptivo (SPCR) (Bogdashina, 2007)

El inventario está diseñado para ser rellenado por padres de niños que han sido diagnosticados con un trastorno del espectro autismo (TEA). El SPCR intenta clarificar las **experiencias sensoriales** de los menores y dibujar un perfil (arco iris) para poder identificar los puntos fuertes y débiles que podrían ser de utilidad a la hora de seleccionar métodos apropiados de aprendizaje y tratamiento.

9.5.1.2. Método de evaluación de la Percepción Visual de Frosting (DTVP-2)

Es un test de evaluación del grado de madurez de la percepción visual. Diseñada con el propósito de apreciar los retrasos en la **madurez perceptiva** en menores que presentan dificultades de aprendizaje. Explora cinco aspectos de la percepción visual que son relativamente independientes: coordinación visomotora, discriminación figura-fondo, constancia de formas, percepción de posiciones en el espacio y relaciones espaciales.

<https://es.scribd.com/doc/27691645/Metodo-de-Evaluacion-de-la-Percepcion-Visual-de>

9.5.2. Cómo intervenir en la percepción

Para trabajarla, inicialmente hay que utilizar básicamente acciones que aseguren, como en cualquier otro aprendizaje, ante todo, la **motivación**. Pero además se deben poner en práctica actividades o estrategias de aprendizaje de manera más concreta y específica para trabajar este aspecto cognitivo. Estas pueden ser del tipo introducir, por ejemplo, determinados estímulos inesperados, o proponer tareas atractivas desde lo perceptual (para ello se debe resaltar, exagerar). Las instrucciones de las actividades de aprendizaje o tareas deben de ser muy claras (resaltando características relevantes perceptivas) además de controlar los **estímulos** de manera que sean intensos, repetidos inicialmente, para poder después introducir cambios (nuevos). Las técnicas más concretas para poder trabajar la percepción se centran por lo tanto y principalmente en **resaltar claves estimulables y discriminar claves relevantes** (p.ej., subrayar, colorear, aislar, repetir...). Hay que ayudarles en definitiva a sintetizar o integrar las características **funcionales** y relevantes o centrales con objeto de poder llegar a un análisis e interiorización adecuada (p.ej., percibir un juguete: su tacto, color, sonido, olor). Podemos también desarrollar otras alternativas referidas a **diferenciar perceptivamente estímulos y hacerlos así más explícitos**. Siempre hay que tener en cuenta la importancia de enfatizar claves visuales y verbales para poder, como objetivo funcional luego, integrar el uso de dichas estrategias en situaciones cotidianas que es, en definitiva, el

objetivo de cualquier aprendizaje, la **aplicabilidad**, y más en este tipo de trastornos. Con todo ello podremos abordar los procesos perceptivos alterados en este tipo de trastornos de la manera más adaptada a las necesidades que nos plantean los mismos.

Además de cuidar el ambiente y proporcionar estrategias que ayuden a la persona a evitar o protegerse de sensaciones que pueden ser incluso dolorosas, se han propuesto intervenciones como:

9.5.2.1. Terapia psicomotora

Los objetivos de la terapia psicomotora estimulan la movilidad y la percepción del menor, y le ayuda a mejorar su bienestar físico y emocional. Refuerza su confianza en sí mismo y aprende a tener más control sobre su cuerpo y así mejora su relación con el entorno físico, aunque es necesario ser cautos sobre su impacto sobre la sintomatología autista, tal y como se señaló en el capítulo 1.

Las terapias que hemos incluido en el estudio que están dentro del grupo de psicomotricidad son:

- **Actividad en medio acuático:** Es una intervención en la que la estimulación se hace a través del agua, dentro de una piscina donde el niño o la niña comienza a recibir las sensaciones que produce el agua y esto le permite disminuir tensiones, mejorar su relación corporal con el medio. Se puede implicar a los padres, permitiendo así una oportunidad de relación positivas y relajada, sin objetivos ni compromisos, como con cualquier otro niño o niña.
- **Musicoterapia:** Es una terapia que busca estimular al menor a través de la música y el ritmo, además de disfrutar de la música, que en muchos casos es un centro de interés relevante. La investigación actual apunta a posibles mejoras en aspectos sociales y comunicativos que es necesario seguir investigando.
- **Juego:** La actividad física regular y el juego son fundamentales para el desarrollo físico, psicológico y social. Además, de un objetivo de intervención en sí mismo, como se ha descrito en el capítulo 8, es una excelente herramienta para estimular su atención, imitación, seguimiento de órdenes y sociabilización.

9.5.2.2. Intervenciones sensoriales

Como se avanzaba en el capítulo 1, no existen evidencias de su efectividad sobre la sintomatología autista como tal (Lang et al., 2012). Algunos de los objetivos que incluye son:

1. Desarrollar conductas adecuadas de procesamiento táctil.

- Aceptar la proximidad física con otras personas.
- Aceptar el contacto físico, que le toquen, abracen o acaricien.
- Detectar de forma adecuada las sensaciones de calor, frío, dolor y presión profunda.
- Discriminar y localizar objetos por el tacto.

2. Desarrollar conductas adecuadas de procesamiento auditivo.

- Aceptar y mostrar interés razonable, sin signos de dolor, evitación o molestia, ante juguetes o instrumentos sonoros o musicales.
- Mirar al adulto cuando este le habla o canta, mostrando atención adecuada.
- Localizar la fuente de un sonido.

3. Desarrollar conductas adecuadas de procesamiento visual.

- Poder fijar su mirada y explorar visualmente objetos de todos los tamaños, incluidos objetos pequeños.
- Alcanzar objetos situados en su campo visual.
- Seguir con la vista objetos que se desplazan en movimientos horizontales.

4. Desarrollar conductas adecuadas de procesamiento propioceptivo y vestibular.

- Aceptar participar en juegos o actividades de ejercicio físico que implican saltos, carreras y movimientos coordinados con el cuerpo.
- Aceptar juegos o actividades de ejercicio físico que implican trepar o subir a distintas alturas.
- Aceptar juegos manipulativos que implican la manipulación de objetos pequeños y/o precisión motora fina (apilar, encajar, ensartar, enhebrar, abotonar, recortar, etc.).

Encontrarás ejemplos en:

<http://estimulacion-sensorial.blogspot.com.es/>

<http://aulaestableplasecia.blogspot.com.es/>

9.6. BIBLIOGRAFÍA

- Alessandri, M., Mundy, P., y Tuchman, R. F. (2005). Déficit social en el autismo: un enfoque en la atención conjunta. *Revista de Neurología*, 40(Supl 1), S137-S41.
- Bogdashina, O. (2007). Percepción sensorial en el Autismo y Síndrome de Asperger. Experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes. Ávila: Autismo Ávila.
- Boucher, J. (2007). Memory and generativity in very high functioning autism A firsthand account, and an interpretation. *Autism*, 11(3), 255-264.
- Condemarin, M., Chadwick, M. y Milicic, N. (1998). Madurez escolar: manual de evaluación y desarrollo de las funciones básicas para el aprendizaje escolar. Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial.
- Echeverry, I. G. (2010). Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo. *Pensamiento psicológico*, 8(15).
- Etchepareborda, M. C. (2001). Perfiles neurocognitivos del espectro autista. *Revista de Neurología Clínica*, 2(1), 175-192.
- Etchepareborda, M. C. (2005). Funciones ejecutivas y autismo. *Revista de Neurología*, 40 (Supl 1), S155-162.
- Fernández, F. (1994). Psicomotricidad como prevención e integración escolar. *Psicomotricidad. Revista de estudios y experiencias*, 47, 75-86.
- Feuerstein, R., Rand, Y., y Hoffman, M. B. (1979). The dynamic assessment of retarded performers: The learning potential assessment device, theory, instruments, and techniques. Baltimore, MD: University Park Press.
- García, J. (1997). *Psicología de la atención*. Madrid: Síntesis Psicología.
- Goldberg, E. (2002). El cerebro ejecutivo. Lóbulos frontales y mente civilizada. Barcelona: Crítica-Drakontos.
- Gortázar, M., Zamora, M., Rodríguez, J., y Escobar, L. (2015). Programa AITTEA. Programa Sociocomunicativo de Atención Infantil Temprana para los Trastornos del Espectro del Autismo. Autismo Sevilla. Recuperado el 8/12/2016 de <http://aittea.autismosevilla.org/>
- Grandin, T. (2006). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. New York, NY: Vintage Press Edition.
- Happé, F. G. (1996). Studying weak central coherence at low levels: children with autism do not succumb to visual illusions. A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(7), 873-877.
- Lang, R., O'Reilly, M., Healy, O., Rispoli, M., Lydon, H., Streusand, W., ... Giesbers, S. (2012). Sensory integration therapy for autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1004-1018.
- López-Frutos, J. M., Sotillo, M., Tripicchio, P., y Campos, R. (2011). Funciones atencionales de orientación espacial, alerta y control ejecutivo en personas con trastornos del espectro autista. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* Vol. 16, N° 2, pp. 101-112.
- Mann, T. A., y Walker, P. (2003). Autism and a deficit in broadening the spread of visual attention. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(2), 274-284.
- Margulis, L. (2009). Funcionamiento de los sistemas de memoria en niños con trastorno autista y trastorno de Asperger. *Revista Argentina de Neuropsicología*, 13, 29-48.
- Martos, J. (2008). Procesos de atención en el autismo. *Revista de neurología*, 46(Supl 1), 69-70.
- Martos, J., y Morueco, M. (2007). Espectro autista: Un modelo multidimensional del desarrollo en autismo. *Infancia y Aprendizaje*, 30(3), 381-395.
- Martos, J., y Paula, I. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 52(1), 147-153.
- Monfort, M. y Monfort I. (2002). *En la mente; un soporte grafico para el entrenamiento de las habilidades pragmaticas en niños*. Madrid: Entha ediciones.
- Monfort, M. y Monfort I. (2005). *En la mente 2: un soporte para el entrenamiento de habilidades pragmáticas en niños: como decirlo*. Madrid: Entha Ediciones.
- Mottron, L.; Morasse, K. y Belleville, S. (2001). A study of memory functioning in individuals with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(2), 253-260.
- Mulas, F., Etchepareborda, M., Hernández, S., Abad, L., Téllez de Meneses, M., y Mattos, L. (2005). Bases neurobiológicas de los trastornos específicos de la comunicación (espectro autista). *Revista de Neurología*, 41(Supl 1), S149-53.
- Mundy, P. y Thorp, D. (2005). Atención conjunta y autismo: Teoría, evaluación y neurodesarrollo. En J. Martos, P. M. González, M. Llorente y C. Nieto (Ed) (2005). *Nuevos desarrollos en autismo: El futuro es hoy*. Madrid: Imsero-APNA. 123-169.
- 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.
- Ozonoff, S., South, M., y Provençal, S. (2005). Executive functions. En F. Volkmar, S. Rogers, R. Paul y K. A. Pelphrey (Ed.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New Jersey: John Wiley & Sons.; 2005. p. 606-27.
- Papazian, O., Alfonso, I. y Luzondo, R. J. (2006). Trastornos de las funciones ejecutivas. *Revista de neurología*, 42(3), 45-50.
- Pérez, P. F., y Martínez, L. M. (2014). Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger. *CES Psicología*, 7(1), 141-155.
- Rajendran, G. y Mitchell, P. (2007). Cognitive theories of autism. *Developmental Review*, 27 (2), 224-260.
- Ruggieri, V. L. (2006). Procesos atencionales y trastornos por déficit de atención en el autismo. *Revista de Neurología*, 42(Supl 3), S51-6.
- Solís, P. J. (2014). La representación de la memoria autobiográfica en personas con trastorno del espectro autista. *Acta Académica*, 54, pp. 95-112.
- Soprano, A. M. (2003). Técnicas para evaluar la memoria del niño. *Revista de Neurología*, 37(1), 35-43.
- Tirapu, J., Pérez, G., Erekatxo, M., y Pelegrín, C. (2007). ¿Qué es la teoría de la mente? *Revista de Neurología*, 44(8), 479-489.
- Toichi, M. y Kamio, Y. (2002). Long-term memory and levels of processing in autism. *Neuropsychologia*, 40, 964-969.
- Tudela, P. (1992). Atención. En J. Mayor y J. L. Pinillos, (Eds.), *Tratado de Psicología General* Vol. 3, Atención y Percepción, 119-162. Madrid: Alhambra.
- Tulving, E. (1995). Organization of memory: Quo vadis? En M. Gazzaniga (Ed.). *The Cognitive Neurosciences*. Cambridge M.A.: MIT Press.
- Zamora, M., Guisuraga, Z., García-Andres, E. y Boada, L. (2008). Evaluación de funciones ejecutivas. Mesa de Evaluación. XIV CONGRESO NACIONAL AETAPI (Donosti) Recuperado el 8/12/2016 de <http://aetapi.org/wp-content/uploads/2016/02/Evaluacion.rar>

**10.CAPITULO 10:
TRABAJO CON FAMILIAS Y HABILIDADES
ADAPTATIVAS**



10.1. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN TEA

En atención temprana **es fundamental la implicación de la Familia**, así como que el programa que priorice los objetivos de la comunicación y fomente el juego y el desarrollo social. Parte del trabajo consiste **en enseñar a los padres y madres cómo favorecer el desarrollo de sus hijos e hijas**, cómo generalizar los aprendizajes y cómo afrontar problemas de conducta, en sus **entornos naturales de desarrollo**. Previo a ello, será junto con los padres, con **quién establezcamos los objetivos a trabajar**. Juegan un papel fundamental, ya que son los que guiarán a los profesionales sobre la priorización de los objetivos, conociendo las necesidades y características individuales de los menores y las circunstancias concretas de su familia.

En la actualidad **es el enfoque centrado en la familia el que está guiando la manera de comprender la atención temprana y nuestra relación con las familias**. Las intervenciones centradas en las familias de las personas con TEA, se **desarrollan en contextos naturales**, buscan, por un lado, **implicar a la familia en la intervención** con el menor, partiendo de las necesidades y fortalezas de la familia, y por otro, buscar **soluciones a las dificultades que se van encontrando**. El modelo centrado en la Familia tiene muchas definiciones y modelos de aplicación, pero todos tienen en común los siguientes puntos:

- ▶ **La elección de la familia**, animando a estas a reivindicar sus necesidades prioritarias y a que los profesionales respondan a ellas (Dunst, Johanson, Trivette y Hamby, 1991; Turnbull, Turbiville y Turnbull, 2000).
- ▶ **Se dirige a los puntos fuertes** (Bailey y McWilliam, 1993; Dunst, Trivette y Deal, 1988; Saleebey, 1996). Se identifican las **prioridades de la familia, los recursos y las preocupaciones**.
- ▶ **Toda la familia es unidad de apoyo**. Hay que dar apoyo a toda la familia (padres, hermanos, familiares) y no solo a la persona con TEA.

Además, en el ámbito general de la discapacidad, en los últimos treinta años estamos viviendo **significativos cambios en tres paradigmas: el de la discapacidad, la calidad de vida, y la prestación de sistemas individualizados de apoyos**, lo cual genera importantes retos y oportunidades en los servicios. Desde esta perspectiva, consideramos que el conocimiento profundo del trastorno nos llevará a poder planificar los apoyos necesarios que garanticen el bienestar y desarrollo de la persona con TEA, con el **objetivo final de mejorar su calidad de vida**.

En este sentido, el modelo emergente de investigación familiar se centra en el **modelo de Calidad de Vida de la Familia/la Capacitación Familiar** (Turnbull y Turnbull, 2001; Murphy, Lee, Turnbull y Turbiville, 1995). Dicho modelo describe **la capacitación como el proceso** y **la calidad de vida como el resultado**. Los elementos de la capacitación son, por un lado, la **participación** de los interesados principales, y por otro, el **compromiso de cambiar** la ecología comunitaria, lo que supone realizar las **adaptaciones necesarias en el entorno**, para permitir a las familias mejorar su calidad de vida.

Todos los miembros de la familia son unos importantes jueces a la hora de compartir ideas, preferencias y formas preferidas para resolver los problemas. Un proceso capacitador anima fuertemente a la autodeterminación de los niños y los jóvenes discapacitados, desde la más tierna infancia, para desarrollar la motivación y el saber/las habilidades para dirigir sus propias vidas (Turnbull y Turnbull, 2001; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithang y Martin, 2000; Wehmeyer, 2001).

La **evaluación de la calidad de vida de las personas con TEA** es compleja, entre otros motivos, porque hay muy escasos instrumentos estandarizados específicos, pues la mayoría de las escalas están construidas para medir la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual (Cummins, 1993; Felce y Perry, 1995; Schalock, 1990; Schalock y Keith, 1993), y no tanto las dificultades que ellos presentan en interacción social, comunicación y flexibilidad cognitiva (Plimley, 2007).

Con el fin de conseguir **una mejora de la calidad de vida** tanto en los servicios como en las personas con TEA se utilizan la **Planificación centrada en la persona (PCP)** y la **Planificación centrada en la familia**, en las que **se prioriza la participación activa de las familias en los procesos de toma de decisiones** (Peralta y Arellano, 2010). Un **objetivo prioritario** debe ser mejorar la **calidad de vida familiar** porque ello influirá en la calidad de vida de la persona con TEA.

La PCP es un enfoque surgido del movimiento de inclusión social de las personas con discapacidad intelectual (Holburn, 2003), que otorga una **gran importancia al concepto de autodeterminación** (Deci, 2004), resaltando la capacidad del individuo para convertirse en el **agente causal de su propia vida** (Wehmeyer, 2006) y el **derecho de las personas con TEA** a tener una **vida independiente, de calidad y autocontrolada** (López, Marín y de la Parte, 2004; Cuesta Grau, y Fernández, 2013). Por lo tanto, como resume Berta Salvadó:

Todos los modelos de intervención deben integrar las habilidades de comunicación funcional, aprendizajes significativos, llevarse a cabo en diferentes contextos, abordar las conductas problemáticas mediante el apoyo conductual positivo, potenciar actividades con iguales, y enfatizar el papel de la familia en la planificación e implementación de los objetivos del programa (Salvadó, Palau, Clófent, Montero y Hernández, 2012).

10.2. LA FAMILIA Y EL TEA

Existen **numerosa bibliografía acerca del impacto de un hijo o hija con TEA en la familia**, y lo que se muestra en todos ellos es el **aumento del estrés familiar** (que incluso se puede convertir en crónico). Dadas las características particulares del TEA, el estrés parece ser mayor que en familias que tienen hijos e hijas con otras psicopatologías. **Los padres de niños y niñas con este trastorno, muchas veces no saben cómo tratarlos, cómo comunicarse con ellos, cómo afrontar los problemas de conducta, cómo "romper" su aislamiento, etc.**

Muchas de las familias pasan por un periodo largo de **incertidumbre acerca del diagnóstico**, pese a que existe un fuerte grado de acuerdo en que un diagnóstico temprano, y el inicio de una intervención especializada mejorarán el pronóstico (entre otros motivos por la mayor plasticidad neural en los tres primeros años de vida).

Hay un hecho que, además, para las familias es difícil de asumir: la mayoría de los menores no presentan alteraciones físicas, además de pasar unos primeros meses en que aparentemente "todo va bien" en su desarrollo, aunque como hemos visto en capítulos anteriores no sea así. En palabras de Rivière:

El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes dificulta la toma de conciencia del problema. Al principio, da la sensación de que no interactúan con el niño, sin que sea muy claro para ellos de quien es la culpa del repetido fracaso de los

intentos de relación. [...] Produce sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, pérdida de autoestima y estrés. La sensación de que "algo se ha hecho mal" en esa relación primera que normalmente produce desarrollo, símbolos, lenguaje, capacidades sociales cada vez más complejas y sutiles. Las primeras fases de desarrollo del cuadro son especialmente duras para la familia (Rivière, 1997).

Por una parte, **suele pasar tiempo desde que se aprecian los primeros síntomas y se acude a un servicio para que diagnostiquen al menor**. Por otro lado, las diferentes opiniones de los profesionales acerca del diagnóstico y el aún escaso número de profesionales formados en herramientas consensuadas internacionalmente como imprescindibles para el diagnóstico del TEA, hacen que se dude acerca de lo que está ocurriendo, y puede que la familia no llegue al diagnóstico por parte de un equipo especializado en edad temprana.

El estrés suele ser máximo cuando las familias comienzan a buscar el diagnóstico. En un estudio llevado a cabo por Coulthard y Fitzgerald (Coulthard y Fitzgerald, 1998) describían la búsqueda del diagnóstico como la "búsqueda del Santo Grial". **Este proceso suele ser largo, y en muchas ocasiones, un peregrinaje de aquí a allá**. Aunque también hay familias que creen saber cuál es el diagnóstico, y acuden a los servicios especializados a confirmar sus sospechas.

Cuando las familias reciben el diagnóstico, **parece que sienten un alivio** (por fin saben a ciencia cierta qué le ocurre a su hijo o hija, y por qué se comporta así), **aunque ese sentimiento es extraño y dura poco** (un alivio pasajero), pues suele ser un proceso **muy doloroso**.

10.2.1. El impacto del diagnóstico en la familia. Etapas del proceso

Comprender qué le ocurre a un hijo o hija con TEA y aceptarlo, es un proceso difícil y largo para la familia, y no se supera con el hecho de conocer el diagnóstico. Este proceso lleva su tiempo, y **en algunos casos no se termina de asimilar nunca**, puesto que hay momentos (frecuentemente coincidiendo con nuevas etapas, nuevos retos) en que parezca que "se vuelve atrás". La duración de cada etapa variará de unos a otros incluso dentro de la misma familia.

Como impactará el diagnóstico en la familia, **dependerá de diversos aspectos** entre los que podemos destacar:

- La **historia personal**: la salud que tienen cuando reciben la noticia, el balance de pérdidas vitales y cómo las han superado, la formación y cultura y la iniciativa para proyectos suyos.
- Los **rasgos personales** como su madurez emocional, introversión/extroversión, su capacidad intelectual, su autonomía o dependencia, cómo afronten los cambios y los conflictos y sus habilidades comunicativas.
- La **capacidad intelectual** del hijo/a y psicopatología asociada.
- La **escala de valores** como creencias religiosas, espirituales, ética, valores.
- La **red de apoyos** de que disponen, tanto el familiar como social.

La reacción de los padres y madres ante el diagnóstico **puede pasar por las mismas etapas que las del duelo** por la pérdida de un ser querido o como **afrontamiento a una crisis grave**. En el

primer caso, tomaremos el modelo de Elizabeth Kübler-Ross (1969) para describir las etapas del proceso de duelo. Inicialmente establecidas en cinco (negación/ira/negociación/tristeza y aceptación), fueron ampliadas posteriormente a ocho (Kübler-Ross, 2008), no siendo necesario pasar por todas ellas, ni hacerlo en el orden que se nombran:

1. **Shock** y parálisis.
2. Negación y rechazo.
3. Enojo/ira.
4. Miedo, tristeza y culpa.
5. Aceptación.
6. Perdón.
7. Búsqueda del sentido y renovación.
8. Serenidad y paz.

Si seguimos los **modelos de la respuesta a una crisis grave**, encontraríamos que los sentimientos y/o procesos que las familias tienen que pasar son similares: **shock**/depresión/ reacción/ aceptación de la realidad. Y según Rivière (1997), las grandes crisis dan lugar a un proceso psicológico complicado, que pasa por varias fases hasta llegar a una auténtica asimilación:

1. Inmovilización.
2. Minimización.
3. Depresión.
4. Aceptación de la realidad.
5. Comprobación.
6. Búsqueda de significado.
7. Interiorización real del problema causante de la crisis.

Es muy importante **conocer todos estos procesos o fases por los que pasará la familia**, pues así podremos valorar en su justa medida actitudes como, por ejemplo, la implicación de los padres y entenderlas, otorgándoles un motivo.

Según el modelo ABCX (Bristol, 1987), las consecuencias para la familia (X) dependen de las **características del estresor-hijo o hija** (A), de los **recursos familiares** (B) y de la **percepción familiar** de la situación (C). Así, que la reducción del estrés dependerá de **las modificaciones que ocurran en los otros tres factores** (A, B y C). Es decir, según la evolución del menor, los recursos con que cuente la familia a lo largo de todo el proceso vital del hijo o hija y la percepción subjetiva que tengan de la situación, **así variará el estrés que tendrán**.

De nuevo Rivière (1997) repasa los factores generadores de estrés en las familias:

La dificultad para comprender qué le sucede al niño, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños autistas y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone, en un primer momento, la exigencia de una atención constante al niño, etc.

Esto agrava otras dificultades familiares como problemas de pareja, económicas o de atención a los hermanos...

Así, para **procurar una mejor convivencia**, que ya de por sí, será agotadora y estresante por todas las demandas que conlleva, es conveniente que los padres y madres conozcan en profundidad las **características del trastorno**, con las limitaciones a nivel de relaciones sociales, comunicación e imaginación que supone. Tener unas **expectativas realistas con respecto al hijo o hija con TEA** y mantener un **clima familiar de calidad** son dos aspectos fundamentales de la convivencia positiva (Doménech, 1997).

Ante las situaciones de crisis, hay dos tipos de afrontamiento, principalmente. El **dirigido a la emoción**, está caracterizado por actitudes de rechazo, evitación, negación, y, como formas de reducir el estrés puede aparecer la obsesión por el trabajo, la institucionalización del hijo o hija, sobreprotección, no hacer actividades con el hijo o hija afectado/a, entre otras. Y, **en el dirigido al problema**, los familiares buscan formas racionales de afrontar el problema y emplean los siguientes objetivos: modificar la conducta del hijo/a e identificar las fuentes de estrés y desarrollar estrategias para reducir el mismo.

10.2.2. Estrategias útiles tras el diagnóstico

A continuación, nombramos algunas de las **estrategias** que suelen servirles a los padres y madres tras recibir el diagnóstico. Entre ellas están el **hablar de lo que sucede, cuidar de su propia salud y bienestar**, además del bienestar y salud del resto de la familia, tener ideas y **actitudes positivas**, buscar **apoyo social, servicios y recursos**, tener mucha **paciencia**, buscar **asociaciones de padres y madres** e incrementar los **recursos de afrontamiento del estrés**.

Las estrategias **cognitivas y las conductuales** parece que son las más eficaces para incrementar los recursos de afrontamiento del estrés de los padres de los hijos con discapacidades psíquicas. Algunos autores describen la **adaptación cognitiva** a las situaciones estresantes a partir de tres dimensiones:

- **Atribución causal al suceso.** Aunque aún no se conoce la etiología exacta del trastorno, el comprobado origen biológico del mismo, exime de responsabilidad a las familias por pautas inadecuadas de crianza o apego, como erróneamente se atribuía hace unas décadas ("madres frigorífico").
- **Percepción de control** sobre el acontecimiento. Hay dos tipos de control, el de la **información y el conductual**, por lo que gracias a una información adecuada los padres y madres podrán desarrollar las habilidades necesarias para modificar la conducta de su hijo o hija.
- **Aumento de la autoestima.** Suele ser una consecuencia de la evolución del menor, ya que esto acostumbra a **incrementar los sentimientos de autoeficacia** y a reforzar la **convicción de que están ayudando** a su hijo o hija.

Mediante las estrategias conductuales se busca **modificar la conducta del menor y la de los padres**. Las técnicas específicas que se han aplicado con los padres y madres para tratar las consecuencias más habituales del estrés (ansiedad, depresión y desórdenes psicosomáticos) son diversas: **autosupervisión, entrenamiento en relajación, autoevaluación, afrontamiento y modelado**. Se tiende a priorizar la habilidad por encima de la emoción y la empatía, y se trabaja con la hipótesis que las habilidades aprendidas para el manejo del estrés benefician directamente a los padres e indirectamente al niño o niña.

10.2.3. Evaluación de la situación familiar

Tanto durante el proceso de evaluación, como posteriormente, se debe evaluar la situación familiar. Esto es, con qué apoyos cuentan, qué necesidades presentan, cómo valoran su calidad de vida, y qué apoyos deben de tener. La obtención de esta información suele realizarse tanto a través de cuestionarios de calidad de vida, como mediante entrevistas semiestructuradas. Una de las escalas que se pueden utilizar es la **Escala de Calidad de Vida Familiar** (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2009). Otras escalas de Calidad de Vida pueden ser la **Escala GENCAT** (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008), **Escala Fumat** (Verdugo, Gómez y Arias, 2009), **Escala San Martín** (Verdugo et al., 2014), **Escala Inico-Feaps** (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero, y Tamarit, 2013), **CVI-CVIP** (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009) o **CCVA** (Gómez-Vela y Verdugo, 2009).

Tras realizar la valoración, se puede intervenir desde las diferentes áreas, para dar el apoyo necesario, mediante, por ejemplo, **grupos de apoyo emocional** y **grupos informativos** o **apoyo individual**, prestado por diferentes profesionales.

También se ofrece en algunas entidades, **apoyo prestado por otros padres y madres mediante grupos de autoayuda**.

Por tanto, a pesar de la importancia de ofrecer apoyo tras el diagnóstico, también habrá que hacerlo en otros momentos importantes para las familias como cuando van a comenzar con la escolarización, o cuando llegan a la adolescencia.

10.2.4. Apoyos

EL apoyo social constituye un factor fundamental para el equilibrio de las familias. Dunst y Trivette (1990) dividen el apoyo social en formal e informal:

10.2.4.1. Apoyo social formal

Este apoyo es el que prestan los profesionales, las entidades y servicios. Uno de los primeros apoyos formales es el del "**canguro**", pero el problema es encontrar a este tipo de servicio con personas que estén formados en TEA. También existen en las asociaciones **programas de respiro familiar** para cubrir parte del tiempo durante el cual **los menores no son atendidos en los colegios** y que ayudan a que las familias puedan conciliar la vida laboral, familiar y social.

La necesidad de los servicios de respiro familiar varía mucho de un caso a otro, pero sí se observa que lo requieren más las familias que tienen hijos o hijas con más necesidades de apoyo o cuando los niños o niñas alcanzan la adolescencia.

Una fuente importante de apoyo social proviene de las **asociaciones de padres**, las cuales transmiten información y satisfacen necesidades de las familias. Algunas organizan escuelas de padres para proporcionar apoyo emocional y formación, si bien, no está demostrado científicamente la utilidad de estos grupos, los profesionales consideramos que sí es útil para algunas de las familias.

10.2.4.2. Apoyo social informal

Este apoyo es el que prestan familiares, amigos o vecinos. Por las características de las personas con TEA, este tipo de apoyo es difícil de encontrar en muchas familias, si bien sabemos que el apoyo por parte del entorno cercano a la familia, es un factor importante de protección contra el estrés crónico.

10.2.5. Necesidades

Existen en la actualidad un **mayor número de medios** para afrontar las necesidades de las familias y evitar o minimizar el impacto de la discapacidad en su calidad de vida. La aparición de una discapacidad en la familia **implica unos cambios** (en las relaciones familiares, en el tiempo libre, en los trabajos de uno o de los dos progenitores y, por tanto, de la situación económica, en la salud, y en el estado de ánimo) y estos, a su vez, suponen la **generación de nuevas necesidades en la familia** (y estas van a cambiar a lo largo de su ciclo vital). Vamos a destacar una serie de necesidades:

- ▶ **Necesidades emocionales:** muchas de las familias pueden necesitar apoyo emocional para afrontar los cambios que supone una persona con TEA y para los que no todas estamos preparadas.
- ▶ **Necesidades de información:** Hasta no tener un hijo o hija con TEA, las familias no conocen la utilidad de algunos servicios especiales ni de los recursos que hay. Lamentablemente, resulta complicado obtener toda esa información.
- ▶ **Necesidades económicas:** Los gastos que tienen que afrontar las familias para terapias, cuidadores, respiro familiar, etc. son elevados o muy elevados. Ello unido, a que, en muchas ocasiones, uno de los progenitores tiene que dejar de trabajar o reducir su jornada laboral, para poder atender al hijo o hija con TEA, hace que la economía familiar se vea mermada.
- ▶ **Necesidades en la vida diaria:** compatibilizar la vida familiar y social con la vida laboral, es muy difícil, más cuando un hijo o hija tiene TEA. Los apoyos que pueden tener familias en las que no hay un hijo o hija con discapacidad, como un canguro, o un familiar que les recoja del colegio o les lleve a actividades extraescolares... son difíciles de encontrar cuando el familiar tiene TEA, entre otros motivos, porque no están preparados para asumir su cuidado.
- ▶ **Necesidades educativas:** Cuando nace, y, sobre todo, cuando comienza a crecer un niño o niña con TEA, los referentes naturales desaparecen, no sirven, y los padres se sienten perdidos, pues no pueden comparar a sus hijos o hijas con otros niños y niñas sin TEA. Hay que formar a los padres y madres para que se sigan sintiendo capaces de ayudar a sus menores y para que en la escuela tengan los recursos necesarios para su educación. Este punto es muy necesario para que puedan solicitar los apoyos que necesitan y que están a su disposición, así como las revisiones en el dictamen de escolarización, (ordinarias y extraordinarias), solicitar las sesiones para que les expliquen las notas de su hijo o hija, etc.
- ▶ **Necesidades de planificación de futuro:** Enseguida, comienza la preocupación que los padres sienten por el futuro de su descendiente, preguntándose hasta dónde llegará, si será autónomo, si trabajará, qué será de él cuando ellos falten.... Esto se agudiza cuando los padres y madres envejecen.

10.2.6. Los hermanos

Hay un conjunto de variables que condicionan la visión que cualquier hermano o hermana pueda tener de su vivencia con su pariente con TEA:

- ▶ **Dinámica familiar, estilo propio de funcionamiento de cada familia.** Entre ellos podemos destacar la comunicación padres/madres-hijos/as, la organización jerárquica, la relación y apoyos que tengan en el exterior, la capacidad de resiliencia (capacidad de las personas de sobreponerse a períodos de dolor emocional y situaciones adversas) individual y familiar, el estilo previo de afrontamiento de cada familia...
- ▶ **Posición que ocupa el hermano o la hermana con TEA:** si ya estaba cuando nació el hermano o hermana sin discapacidad o nació luego y rompió todas sus expectativas.
- ▶ **Número de hermanos.**
- ▶ **Sexo del hermano/a o hermanos/as sin discapacidad.**

En ocasiones, los hermanos o hermanas mayores toman un papel autoexigente y muy protector con su familiar con diversidad funcional e incluso con sus padres. Este rol puede llevarles a que no expresen lo que les pasa realmente, lo que piensan y lo que sienten. No quieren "molestar", "ya tienen suficientes preocupaciones..." **Suelen sobreadaptarse a todo, y les cuesta manifestar sus necesidades y deseos.**

Observamos en muchos casos, que los **hermanos o hermanas menores suelen adaptarse mejor que los mayores** a tener un hermano o hermana con TEA. Quizás, el hecho de haber nacido ya con esa realidad, les haga que la vivan con más naturalidad. Pero esto no supone que no tengan preocupaciones, sentimientos, y pensamientos acerca de su hermano o hermana. Todos (mayores o menores) los tienen en mayor o menor grado. Ellos, al igual que los adultos, se encuentran con sentimientos y emociones contrapuestas, que, si bien ya existen en una relación fraterna típica, en esta se pueden intensificar.

Sentimientos de amor y alegría por los logros conseguidos, "chocan" con los de celos, culpa, vergüenza, preocupación, sobreexigencia y enfado, entre otros. Estos sentimientos negativos muchas veces no son escuchados por los padres y/o madres, porque en muchas ocasiones los hermanos o hermanas no los expresan por sentirse culpables por tenerlos, o porque los padres y/o madres los coartan.

Lo que debemos hacer es dar lugar, espacio y tiempo a la expresión de los sentimientos de los hermanos, si bien no es fácil, y los padres y madres refieren los problemas que tienen para ello. También debemos animar a las familias a escuchar y aceptar esos sentimientos que a lo mejor no se comparten, pero es importante aceptar. **Facilitar, propiciar, alentar que expresen lo que les ocurre en otros ámbitos vitales** y no solo con respecto a su hermano o hermana con autismo. También es importante, ofrecerles la **oportunidad de encontrarse con sus iguales** (hermanos y hermanas de niños y niñas con TEA) que viven situaciones y sentimientos similares, y poder expresar en ese ámbito sus dificultades.

En ocasiones, los padres y madres ofrecen respuestas naturales ante situaciones haciendo que los hermanos y hermanas acepten que ciertas situaciones ocurren por tener un hermano o hermana con TEA. Deben dejar expresar al hermano/a sus sentimientos y mostrar empatía por ellos, además de **poder involucrarlos buscando de manera conjunta una solución** al problema en cuestión. También hay que tener en cuenta, que los adultos pueden expresar lo que sienten, y cuando esto ocurre en la intimidad de la familia íntima (pareja, padres, hermanos), no suelen ser juzgados por los demás.

Además de la importancia de habilitar los sentimientos, **es fundamental dar información a los hermanos y hermanas.** Ellos también tienen dudas, preocupaciones que, con información fiable,

podrán desvanecerse, y así no crear falsas creencias como, por ejemplo, que se contagia, o que es un castigo, o de curaciones milagrosas. Hoy en día, la información está "a un click", pero no toda la que se encuentra es cierta. Si los hijos no afectados de TEA tienen una buena información, además de no tener esas falsas creencias, podrán responder a preguntas de amigos, vecinos y compañeros de clase... Por supuesto, esta información, habrá que adecuarla a la edad y a que ellos nos la soliciten. Si no lo hacen, nosotros se la ofreceremos mediante preguntas del tipo: ¿sabes qué le ocurre a ____?, ¿sabes qué significa TEA? y respetaremos el momento en que el hermano o hermana decida querer tenerla, sin forzar el momento. Si lo ofrecemos y no la quieren, les daremos la oportunidad de retomarla cuando ellos estimen oportuno.

Trabajar con las familias, formarlas en TEA, en estrategias útiles que podrán utilizar con su menor, etc. **ayudará a la calidad de vida de las mismas.**

10.2.7. Los abuelos

Los abuelos y abuelas, cada vez con más frecuencia, ocupan un papel importante en las familias, convirtiéndose en un pilar fundamental en la educación de muchos niños y niñas. **Su implicación se hace en muchos casos imprescindible,** pasando mucho tiempo con sus nietos y nietas. Algo que no es diferente para una familia con un niño o niña con TEA.

En muchas ocasiones **los abuelos y abuelas son los primeros en sospechar que algo ocurre en el desarrollo de sus nietos/as,** y los que insisten a sus hijos/as en búsqueda de respuestas. Lo mismo que ocurre en los padres de los menores con TEA, los abuelos confiesan haber pasado por momentos muy duros desde la comunicación del diagnóstico.

El **Interactive Autism Network (IAN)** (Anderson, 2010) llevó a cabo una encuesta sobre el papel de los abuelos y abuelas en las familias con niños y niñas con TEA, en la que se destaca:

- ▶ Casi el 30% de los abuelos fueron los primeros que se dieron cuenta de que había un problema en el desarrollo de su nieto o nieta.
- ▶ Casi el 90% sentían que la experiencia de abordar con sus hijos adultos a la situación de los nietos mejoró sus relaciones familiares.
- ▶ El 72% de los abuelos dijeron que tuvieron algún papel en la decisión del tratamiento de sus nietos.
- ▶ Más del 7% dijeron que se mudaron para vivir en la misma casa de su nieto para poder ayudar en todo lo relacionado con criar un menor con TEA, mientras que el 14% se mudaron más cerca por la misma razón.
- ▶ Más del 34% dijeron que cuidan a su nieto por lo menos una vez a la semana y uno de cada cinco abuelos indicaron que ofrecen transporte regularmente para su nieto.

Los abuelos y abuelas se preocupan por su nieto o nieta con TEA, por el resto de sus nietos y nietas y por sus hijos adultos. Algunos abuelos y abuelas necesitan ayuda adicional, ya sea de un grupo de apoyo, un miembro del clero o de un terapeuta. Una persona que haya pasado por experiencias similares puede ser de gran ayuda. De la misma manera que padres y hermanos/as, los abuelos y abuelas también necesitan apoyo de profesionales, asociaciones y servicios para conseguir una mejora en la calidad de vida del menor con TEA.

10.3. HABILIDADES ADAPTATIVAS

Encuadramos en este capítulo las **habilidades adaptativas**, pues el hogar será el entorno natural donde se trabajarán, previa evaluación mediante escalas de desarrollo (p.ej. Escala de desarrollo Bailey, Inventario de desarrollo Battelle, Escala de desarrollo Merrill- Palmer) y de habilidades adaptativas (p.ej. Escala de la conducta adaptativa Vineland, ABAS-II) una vez programadas y entrenadas por los terapeutas con los familiares.

Nombramos a continuación **aquellas en las que las particularidades del TEA tienen un mayor impacto**, pues como niños y niñas que son, deben aprender habilidades de autonomía igual que el resto.

10.3.1. El sueño

Los niños y niñas con desarrollo típico al igual que los menores con TEA **padecen frecuentemente trastornos del sueño**, en diversas formas, bien sea dificultad para conciliar el sueño, para mantenerse dormido, o problemas por despertarse demasiado temprano por la mañana. **En algunos casos los problemas no procederán de hábitos o costumbres poco saludables de sueño, sino que deberán ser derivados a un especialista del sueño** para ser evaluados y tratados como dificultades graves de insomnio, problemas respiratorios durante el sueño y/u orinar en la cama.

10.3.1.1. Ciclos del sueño

El sueño se organiza en 4-5 ciclos durante 6-8 horas, con 5 fases cada ciclo que duran entre 90 y 110 minutos, aunque cada persona tiene diferentes ciclos de sueño, y estos además se pueden ver afectados por factores como la alimentación, la actividad física, y medicamentos, entre otros. **Los niños y niñas de edad escolar con un desarrollo típico suelen necesitar de 10 a 11 horas de sueño**. Sin embargo, **algunos menores con TEA parecen necesitar menos**. Es importante tener esto en cuenta, pues el acostar a un niño demasiado temprano para que pueda dormir más puede causarle más dificultad para dormirse.

10.3.1.2. Higiene del sueño

Son todas las acciones que se llevan a cabo para conseguir un sueño de calidad que permita que el descanso sea adecuado. Los trastornos del sueño pueden generarse (según las clasificaciones internacionales de los trastornos del sueño), porque el factor desencadenante esté en el entorno de la persona, por sus hábitos o debido a una patología de base. En cualquier caso, el uso de una correcta higiene del sueño, será beneficiosa.

Las medidas de higiene del sueño inciden sobre cuatro factores:

- ▶ **El ritmo circadiano**. El sueño se produce con un ciclo aproximado de 24 horas, que tiene dos picos, uno a las 8 horas aproximadamente del sueño nocturno (la siesta, la cual debe ser corta y no hacerla trascorridas 12 horas del sueño nocturno), y el segundo, el sueño nocturno. Si bien puede variar de unas personas a otras, el periodo medio suele durar unas 8 horas. La luz también afecta al sueño, entrando en estado de somnolencia por la tarde-noche. Los cambios de estación, con sus cambios de luz, también afectan al sueño, siendo la luz un factor que influye para no sentir sueño. Es importante, por tanto, exponer a los menores a la luz solar natural, lo que impactará de forma decisiva en la regulación de este ritmo.

- ▶ **Edad**. Cuando somos pequeños necesitamos más horas de sueño, y esto se va cambiando hasta los 25 años aproximadamente, en que se suele perder la capacidad de dormirse en cualquier momento del día. A partir de los 40, pueden aparecer despertares durante el sueño, lo que hace que no sea continuado y, por tanto, sea menos reparador.
- ▶ **Factores desencadenantes de alertas** (factores que provocan estrés psicofisiológico) o despertares.
- ▶ **Consumo de sustancias**, como cafeína, etanol o nicotina, pueden alterar el sueño.

10.3.1.3. Pautas de higiene de sueño y rutinas para inducir al sueño. Adecuación de entornos.

Debemos llevar a cabo algunas pautas para obtener o mantener higiene del sueño. Algunas son generales, para todos los niños y niñas y otras más específicas del TEA:

- ▶ Crear un entorno de sueño seguro y tranquilo, que debe ser igual todas las noches. Vigilar la temperatura y la iluminación acorde a las preferencias y necesidades del menor. Evitar sonidos que puedan despertarle (radio, TV, videojuegos...) A algunas personas les relaja un **ruido blanco**. Y puede que los menores con TEA sean más conscientes que los demás de ruidos como agua en las tuberías, etc. Hay que tener cuidado con las texturas de los pijamas y sábanas o la sensación de peso de las mantas o edredones.
- ▶ Debemos crear una rutina dentro de un ambiente agradable exento de ruidos, con poca luz, temperatura agradable... Dicha rutina debe incluir actividades relajantes para el niño o niña (como un baño caliente, lectura de un cuento...), pero que sea predecible para el menor, y anticiparlo. Esa rutina debe incluir actividades que le tranquilicen y antes de acostarse evitar programas de TV, películas etc. que puedan excitarle.
- ▶ Es importante que haga ejercicio físico, pero no en las últimas horas de la tarde, pues sino podría estimular al menor en lugar de relajarlo. Debemos evitar luces brillantes, actividades que impliquen actividad mental, y tampoco realizarlas ya una vez están en la cama (p.ej. jugar con una tableta en la cama).
- ▶ La persona con TEA se beneficiará de mantener unos horarios estables, tanto para acostarse como para levantarse, y todos los días de la semana.
- ▶ Es mejor evitar las siestas, sobre todo en la tarde noche, y nunca tras haber transcurrido 12 horas del sueño previo. Estas no deben superar los 20 minutos, si estamos teniendo problemas de sueño.
- ▶ Tomar una cena ligera y no acostar al menor justo después de cenar. Si se quiere, se puede dar una bebida caliente para que se favorezca la relajación, pero teniendo en cuenta de nuevo que no contenga excitantes. Es decir, podríamos darle un vaso de leche o una infusión de frutas, pero no un batido de chocolate o un té.
- ▶ Deben dormirse solos y en su cuarto y su cama.
- ▶ Si estas sugerencias no funcionan puede resultar útil explorar si existe una causa médica de sus problemas de sueño, y determinar si algún medicamento puede ayudar al menor a dormir mejor. Los suplementos de melatonina, así como otros medicamentos que facilitan el sueño han demostrado su utilidad con muchos niños y niñas. Estos medicamentos deben administrarse bajo supervisión médica.

10.3.2. Alimentación

Una alimentación saludable es muy importante en los menores pues les dará la energía necesaria para afrontar todos los retos que se le presentarán a lo largo del día, tanto físicos como de aprendizaje. Además, es de suma importancia que esta alimentación sea saludable y que los niños y niñas adquieran unos hábitos adecuados (*Guía de alimentación* de Autismo Madrid) (Baratas, Hernando, Mata y Villalba, 2012).

Nuestra salud dependerá en gran medida de la alimentación que tengamos. Por lo tanto, es importante que esta sea variada y que incluya todos los grupos de alimentos necesarios para nuestro día a día (proteínas, hidratos de carbono y grasas). La alimentación en los menores además de buscar el crecimiento y evitar la malnutrición y problemas de salud, también busca optimizar el desarrollo madurativo, además de fomentar hábitos alimentarios saludables y prevenir enfermedades futuras, en la medida de lo posible.

Muchos menores con TEA padecen importantes problemas de alimentación que se pueden deber a:

- ▶ **Alteraciones sensoriales:** hiper o hiposensibilidad y se pueden manifestar de manera auditiva (alimentos muy crujientes, chiclosos...), táctil (texturas fibrosas, granuladas, gelatinosas...), gustativa (determinados sabores...), visual (forma, color...) y/u olfativa (olores nuevos...).
- ▶ **Hiperselectividad alimentaria:** Sólo come ciertos alimentos y preparados de cierta forma o de determinada marca, debido tanto por miedo a lo desconocido y su aversión a los cambios como a la falta de comprensión.
- ▶ **Posibles alteraciones gastrointestinales:** debidos a su restricción alimentaria, mala masticación, medicación, falta de consumo de fibra, etc.
- ▶ **Condicionamiento clásico negativo:** Cuando se asocia una comida a una experiencia negativa o cuando la actitud de la familia ante las comidas estresantes se convierte a su vez en un refuerzo negativo.
- ▶ **Intolerancias y alergias:** Hablamos de intolerancia alimentaria cuando tras la ingestión de uno o varios alimentos se produce un efecto adverso en el organismo, como una mala digestión, o mala metabolización. Y hablamos de alergia alimentaria cuando tras la ingestión de un alimento se produce una respuesta inmunitaria, que puede comprometer la salud, como urticaria, picazón, hinchazón de alguna parte del cuerpo... Pese a la extendida creencia que relaciona el TEA con la intolerancia al gluten y la caseína, no hay evidencia empírica que permita asociar esta alteración gastrointestinal al trastorno del autismo.
- ▶ **Problemas conductuales relacionados con otras áreas de desarrollo:** El resto de los aspectos del desarrollo como son cognitivo, motor, comunicación y social del menor influyen de manera directa en su alimentación.

Y los problemas de alimentación en las personas con TEA suelen estar tanto relacionados con la ingesta como con problemas conductuales y los que nos podemos encontrar son:

- ▶ **Alteraciones del ritmo,** tanto por exceso (menores sin sensación de saciedad, que comen muy rápido, a todas horas...) como por defecto (muy lentos, sin ganas...).

- ▶ **Negativa a comer sólidos,** que muestran con un fuerte rechazo de la comida sólida y puede generar problemas de estreñimiento.
- ▶ **Variación de alimentos muy limitada:** por olor, textura, tipo o marca. Esto puede suponer un problema de nutrición para el menor, bien por la falta de aporte de determinados nutrientes, como por un consumo excesivo de otros.
- ▶ **Marcados rituales:** en cuanto a la forma o la secuencia de comida, la vajilla, la forma de presentación, las personas o los espacios, y la ruptura de estos rituales pueden desembocar en conductas desafiantes.
- ▶ **Problemas de conducta** no directamente relacionados con los alimentos o la aceptación de los mismos.
- ▶ **Conducta de pica:** niños o niñas que ingieran todo tipo de sustancias y materiales, lo que pone en peligro la integridad física de la persona, por atragantamientos, intoxicaciones, alergias o perforaciones intestinales.

Para intervenir tendremos que **analizar lo que está ocurriendo, dónde, cómo, etc.** y debemos saber que **no hay una fórmula mágica y universal**, sino que en cada caso tras estudiarlo deberemos actuar y modificar si no obtenemos los resultados esperados.

Por ello **debemos registrar antes de comenzar la intervención** para poder establecer los **objetivos** a trabajar y las **estrategias** a utilizar: qué come, bebe, dónde, cómo... y los reforzadores para el sujeto. Cuando empecemos a intervenir, registraremos también **los alimentos** que introducimos, cómo reacciona, cuánto come... Deberemos también **decidir el momento de la intervención**, y deberíamos empezar con una de las comidas del día. Debemos tener en cuenta **en cuál de las comidas se darán las mejores condiciones** para un mayor éxito (tanto por cómo esté el menor como nosotros, y con tiempo suficiente para no crear una situación tensa). Por ello, **el ambiente tiene que ser tranquilo y nuestra actitud relajada**. Otro aspecto a decidir es el **lugar de la intervención y el menaje que utilizaremos** (pues puede reforzar), así como la **persona que la llevará a cabo** (de principio, debería de ser, si es posible, una persona que no sea familiar). En el **programa de intervención** debemos priorizar los objetivos a trabajar, viendo cuál es el más importante basándonos en los hitos de desarrollo normal.

HITOS DEL DESARROLLO ALIMENTARIO INFANTIL

De 0 a 3 meses

- ▶ Succiona al acercarle el pecho, biberón o chupete.
- ▶ Extiende la lengua más allá de los labios.

De 3 a 6 meses

- ▶ Sujeta el biberón con las manos.
- ▶ Cierra los labios para sellar la boca.
- ▶ Mueve la lengua dentro y fuera fácilmente.
- ▶ Movimientos verticales de masticación.

De 6 a 9 meses

- ▶ Retira la comida de la cuchara con los labios.
- ▶ Se limpia el labio inferior con los dientes.
- ▶ Bebe de un vaso sin atragantarse.
- ▶ Toma semisólidos con la cuchara.

De 9 a 12 meses

- ▶ Mastica alimentos sólidos.
- ▶ Se lleva alimentos a la boca.
- ▶ Bebe de una taza o un vaso con ayuda.
- ▶ Control del babeo

De 12 a 18 meses

- ▶ Come solo con la cuchara.
- ▶ Bebe de un vaso sin ayuda.

De 18 a 24 meses

- ▶ Mastica con movimientos rotatorios.
- ▶ Come la comida solo utilizando una cuchara derramando algo.
- ▶ Bebe de una taza solo y sin derramar.

De 24 a 36 meses

- ▶ Pincha comida con el tenedor.
- ▶ Termina de pelar, desenvolver o destapar alimentos.

de 36 meses en adelante

- ▶ Utiliza los útiles adecuadamente para comer.
- ▶ Ayuda en las tareas de preparación de comida y mesa.

Debemos **anticipar el momento de la comida visualmente**, incluyendo elementos como con quién comerá, dónde, qué... Deberemos **marcar normas y variaremos nuestra exigencia** dependiendo del punto del que partamos y lo que consigamos, aunque sea una pequeña aproximación.

La **colocación deberá ser frente al niño**, y a poder ser con la mesa a un lado, no entre el menor y nosotros. Por otro lado, **un plato vacío será el indicativo de que la hora de la comida ha terminado**, por lo que al principio será conveniente poner poca cantidad en el plato del alimento que queramos introducir.

Otros aspectos a tener en cuenta cuando comencemos con una intervención de estas características **es que el menor esté a gusto y que no debemos de engañarle ni forzarlo**. Por otro lado, **tendremos que tener mucha paciencia**, pues es un trabajo lento y costoso, y cada caso variará. Por lo que **debemos respetar los ritmos**. Es por ello, que **no existe un "programa para todos"**, pues variarán tanto las dificultades como las estrategias a utilizar para superarlas.

10.3.3. Control de esfínteres

Entre 1-2 años **el sistema parasimpático** del niño o niña neurotípico va madurando paulatinamente, y este podrá manifestar de diferentes maneras sus necesidades de orinar o defecar. Entre los 2-3 años es cuando el niño o niña aprende a controlar sus esfínteres diurnos y en esa misma edad y/o entre los 3-4 años los controla también por la noche.

La **enuresis es la falta de control de la orina y puede ser primaria** (no ha habido control previo de la micción), **secundaria** (ha controlado la micción y ha dejado de hacerla) y **nocturna** (cuando no controla la micción durante la noche). La **enuresis se diagnostica a partir de los 5 años**, cuando no ha habido control del esfínter. El **manejo en el uso del baño se dificulta con la edad de la persona**. Cuanto más se demore el entrenamiento para usar el baño, más se tardará en lograr la continencia y más prolongado será el tiempo que la persona dependerá de los cuidadores para sus necesidades de evacuación.

Tendremos en cuenta una serie de señales para saber que cualquier niño o niña está preparado para quitarle los pañales, como, por ejemplo: que se dé cuenta cuando está mojado o ha defecado, esté incómodo y solicite que se le cambie; o que perciba que está haciendo sus necesidades en el pañal; cuando le guste la idea de utilizar un orinal o imitar a los adultos y quiera utilizar el váter o le guste agrandar a los mayores aprendiendo nuevos hábitos.

Cuando **iniciemos la retirada del pañal deberemos ser pacientes con el proceso** y no enfadarnos cuando haya escapes. Dejaremos que el niño o niña juegue con el orinal y podremos también hacer que sus muñecos "hagan sus necesidades" en el orinal. Lo animaremos a utilizar el orinal cuando vaya a hacer sus deposiciones, y **escogeremos un momento bueno para ello**, en el cual **no haya factores que puedan afectar a este aprendizaje**, como que haya estado hace poco enfermo, o que haya nacido un hermano, o que se hayan traslado de domicilio, entre otros. Por otro lado, recordemos que los escapes son normales, por lo que no debemos regañar si ocurren.

Para ayudarlo a no orinarse por la noche **debemos tomar ciertas precauciones** como que no beba gran cantidad de líquido antes de acostarse, que acuda al orinal antes de acostarse, y llevarle de nuevo cuando nosotros nos vayamos a dormir. Además, **no debemos quitarle el pañal por la noche**, hasta que no lleve varios días amaneciendo con este seco. Una vez esto ocurra, ya podemos retirarle el pañal teniendo en cuenta las precauciones anteriores.

Con los niños y niñas con TEA nos podemos encontrar con alguno de los siguientes problemas:

- Si presentan problemas de aprendizaje, puede **llevarles más tiempo adquirir las habilidades para ir al baño de manera autónoma**. Este proceso puede durar un año o más, y limpiarse ellos solos puede alargarse hasta dos años.
- Si presentan un retraso en el desarrollo del lenguaje oral, deberemos estar **atentos a otras señales para que nos muestren sus necesidades**.
- Debido a sus dificultades de adaptación a las situaciones, puede que no usen pañal en casa, pero **cuando estén en otros contextos como la guardería, necesitan su uso** y no consientan ir al baño.
- Pueden controlar la defecación o la micción, pero **que les resulte difícil las dos a la vez**.
- Puede que **tengan problemas de conducta** al ir al váter, como esparcir las heces por el baño, cuando están solos,
- Es posible que además de usar el váter, **defequen o miccionen en lugares no apropiados**.
- Puede que **se nieguen a limpiarse tras defecar** (porque para algunos de ellos supone ensuciarse) y que ello produzca que se estriñan.
- En ocasiones, **pueden hacerse daño hurgándose los genitales o tirando de ellos**, tanto cuando van al baño como por la noche.

Como el aprendizaje del control de esfínteres **dependerá entre otros factores**, de la afectación del menor, y de otros posibles factores asociados, es posible que no reconozca las señales que le alerten para ir al váter, o que anteponga sus intereses a estas.

No hay una/s estrategias mágicas para que un niño con TEA controle los esfínteres, pero hay ciertas estrategias que pueden ayudar a conseguirlo, como las que se detallan a continuación:

- **Establecer una rutina** (y en el caso necesario, **anticiparlo visualmente**); tras las comidas, pasados 15-20 minutos, será un buen momento para hacerlo.
- Se debe estar **atento a las señales que haga el menor indicando sus necesidades** y llevarle al orinal o váter; si no hace sus necesidades, se le dejará ir, pero volviendo a llevarle en un tiempo breve y estando atento por si siguen las señales.
- **Incitar a ir al váter u orinal**, para intentar evitar accidentes.
- **Recompensar**. Cuando el menor haga uso del orinal o del váter le mostraremos nuestra alegría, recompensándole (deberán descubrir cuál es la mejor para cada uno).
- **Evitar rituales**.

10.3.4. Aseo personal

Para otros hitos de aseo personal como lavarse los dientes, la cara, las manos, ducharse, peinarse... se deben trabajar uno a uno, no todos a la vez. Como estrategias generales, a continuación, se presentan algunas (no significa que se tengan que utilizar todas y cada una de

ellas; tras la evaluación y dependiendo de las habilidades y dificultades del menor se usarán unas y/u otras):

- Establecer la rutina, apoyada con indicaciones visuales (secuencia de fotos o pictogramas) y verbales y programada en pasos pequeños;
- Utiliza el moldeamiento;
- Refuerza cada aproximación, por mínima que sea.

10.3.5. Vestido

Finalmente, **en relación al vestido, es necesario tener muy en cuenta las alteraciones sensoriales que padecen muchas personas con TEA**, cuyos umbrales de dolor pueden ser muy diferentes a los del resto, por lo que pueden golpearse y que parezca que no les duela, pero luego la etiqueta de una sencilla camiseta parece que les corte la piel. Es frecuente ver menores que se quitan la ropa y se quedan prácticamente desnudos, indistintamente de si hace calor o mucho frío, o que no soportan los zapatos, o a los que es imposible ponerles una gorra, o que cortarles las uñas parezca una auténtica sesión de tortura. En ocasiones el peinado y/o el corte de pelo también se convierte en toda una odisea.

La **reacción que suelen presentar ante determinadas experiencias táctiles puede parecer tremendamente exagerada**, pero esta hipersensibilidad táctil puede complicar tareas de lo más habituales y simples. Si comprobamos el rechazo a ciertas prendas por motivos sensoriales, debemos ponerle prendas suaves y cómodas.

- Para **facilitar la autonomía en el vestido**, es conveniente preparar la ropa del niño o la niña y dejarla en el orden en que debe ponérsela. Es positivo animar al niño o niña para que se vista solo, por ejemplo, dándole una de las prendas para que empiece.
- La búsqueda de una prenda de ropa por la mañana puede causar ansiedad, así que **es importante colocar toda la ropa en el mismo sitio** y un sitio determinado para los zapatos.
- **Para algunos menores, no es suficiente con tener toda la ropa colocada** en el orden en que deben ponérsela. **Necesitan información visual**. Habrá que preparar un listado detallado en estos casos, con dibujos de cada prenda de ropa, colocados en orden.
- Algunos niños tienen **grandes dificultades para reconocer la parte delantera y la parte trasera de la ropa**. Para ayudarles, debemos poner **una marca clara en el interior de cada prenda** indicando su parte trasera, además de colocar siempre las prendas de ropa de la misma forma.
- **Debemos enseñar al niño o niña a vestirse solo en la medida de lo posible**. Es más práctico empezar en verano, cuando no hay que ponerse tanta ropa. La capacidad de vestirse y desvestirse solo mejora la autoconfianza del niño y le proporciona más independencia. El acto de desvestirse se domina antes, ya que es usualmente mucho más fácil y no requiere tanto tiempo aprender a hacerlo. Sin embargo, es más difícil enseñar a los menores a ponerse la ropa en un lugar, a colgarla o a echarla al cesto de la ropa sucia.
- Algunos **menores con TEA no pueden soportar la más mínima mancha en su ropa**. Hay que **ayudar al niño a superar estas sobrerreacciones**. Los adultos deben ser muy consecuentes y explicar que no hay que quitarse una prenda solo a causa de una pequeña mancha. El niño debe aprender que se cambiará de ropa después de llegar de la escuela o guardería.

10.4. BIBLIOGRAFÍA

- Anderson, C. (2010). IAN Research Report: Grandparents of Children with ASD. Interactive Autism Network (IAN), IAN Community Scientific Liaison. Recuperado el 11/12/2016 de http://www.iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_apr_2010
- Autism Speaks. A parent's guide to Exploring Feeding Behavior in Autism. Recuperado el 11/12/2016 de <https://www.autismspeaks.org/science/find-resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/atn-air-p-guide-exploring-feeding-behavior>
- Autism Speaks. Guía para los Padres para Mejorar el Sueño de los Niños Autistas. Recuperado el 11/12/2016 de https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/sleep_booklet_spanish.pdf
- Bailey, D. B; y McWilliam, P. J. (1993). The search for quality indicators. En P. J. McWilliam y D. B. Bailey (Eds.) Working together with children and families: Case Studies in Early Intervention. pp.3-20. Baltimore: Paul H Brookes.
- Baratas, M., Hernando, N., Mata, M.J. y Villalba, L. (2012). Guía de intervención ante los trastornos de alimentación en los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Madrid: Federación Autismo Madrid. Recuperado el 11/12/2016 de <http://www.autismoandalucia.org/index.php/en/remository/func-startdown/96/>
- Bohórquez, D. M., Alonso, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z., ... y Herráez, L. (2007). Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: INICO. Recuperado el 15/12/2016 de <http://www.autismoandalucia.org/index.php/en/remository/func-startdown/85/>
- Coulthard, P. y Fitzgerald, M. (1998). The quest for the holy grail. Dublin: Irish Society for Autism.
- Cuesta, J.L., Grau, C., y Fernández, M. (2013). Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo. Revista Iberoamericana de educación, (63), pp.161-179. Recuperado el 11/12/2016 de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4773786>
- Cummins, R. A. (1993). The Comprehensive Quality of Life Scale: Adult (3ra ed.). Melbourne: Psychology Research Center, Deakin University.
- Cuxart, F. y Fina, L. (2001). El autismo: aspectos familiares. El efecto de un hijo con autismo en la familia. Autism Consulting. On-line Trainautism. Barcelona: Autisme La Garriga. <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- Deci, E. L. (2004). Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation. International Review of Research in Mental Retardation, pp. 28, 1-29.
- Dickinson, P. (1999). Control de esfínteres en autismo. Artículo publicado en la conferencia AUTISM99. Recuperado el 16/12/2016 de http://www.juntadeandalucia.es/averroes/centros-tic/18009298/helvia/sitio/upload/Control_de_esfinteres2.pdf
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M., y Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not?. Exceptional children, 58(2), 115-126.
- Dunst, C. J., y Trivette, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs En S. Meisels y J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early intervention (pp.326-349). NewYork: Cambridge University Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., y Deal, A. G. (1994). Supporting & strengthening families: methods, strategies and practices. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., y Deal, A. G. (1988). Enabling & empowering families: Principles and guidelines for practice. Cambridge, MA: Brookline.

- Felce, D., y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51-74.
- Fuentes, J., Ferrari, M. J., Boada, L., Touriño, E., Artigas, J., Belinchón, M., ... y Díez-Cuervo, A. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43(7), 425-38.
- Giné, C. G., Gràcia, M., Vilaseca, R. M., y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, (65), 95-116.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Alcedo, M. A., Arias, V., Monsalve, A., y Fontanil, Y. (2016). Escala KidsLife. Salamanca: INICO. Recuperado el 10/12/2016 en <http://sid.usal.es/27258/8-1>
- Gómez-Vela, M., y Verdugo, M. A. (2009). CCVA: Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes. Madrid: CEPE. Recuperado el 10/12/2016 de <http://inico.usal.es/31/instrumentos-evaluacion/ccva-cuestionario-de-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-alumnos-adolescentes.aspx>
- Hamilton, J. (2010). Grandparents often help support kids with autism. Recuperado el 9/12/2016 de http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=126194990&ft=1&f=1027,1030,1066%20%5C%20_blank
- Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*, 34(208), 48-64.
- Koegel, L. K., LaZebnik, C., Stone, W. L., Foy DiGeronimo, T., Smerling, K. y Notbohm, E. (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 luego de un diagnóstico de autismo. New York: Autism Speaks Inc.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (2008). *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga.
- López, M. Á., Marín, A. I., y De La Parte, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero*, 35(210), pp. 45-55.
- Márquez, C., Cañete, C., Arnaiz, J., Repeto, S., Salvadó, B., Pérez, I., Tamarit, J., ... Sanz, T. (2014). Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo con trastorno del espectro del autismo. Asociación española de profesionales del autismo, AETAPI. Recuperado el 16/12/2016 de <http://aetapi.org/download/recomendaciones-a-familias-que-buscan-atencion-temprana-para-su-hijo-con-trastorno-del-espectro-del-autismo-noviembre-2012/?wpdmdl=607>
- Martínez, M., y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Martos, J., y Llorente, M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57(Supl 1), S185-91.
- Martos, J., Llorente, M., González, A., Ayuda, R., y Freire, S. (2008). Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos. Madrid: Editorial CEPE.
- Merino, M., Martínez, M. A., Cuesta, J. L., García, I., Pérez, L. (2012) Estrés y familias de personas con autismo. Burgos: Federación Autismo Castilla y León. Recuperado el 15/12/2016 de <http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/estres-familias-autismo-castilla-leon.pdf>
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M. G., Etchepareborda, M. C., Abad, L., y Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50(3), 77-84.
- Murphy, D. L., Lee, I. M., Turnbull, A. P., y Turbiville, V. (1995). The family-centered program rating scale an instrument for program evaluation and change. *Journal of Early Intervention*, 19(1), 24-42.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- 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.
- Ponce, A. (2008). De padres a padres. Cuadernos de Buenas Prácticas – Nº 11. Madrid, FEAPS. Recuperado el 15/12/2016 de http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/padres_a_padres.pdf
- Ponce, A. (Coord.) (2005). *Los hermanos opinan*. Barcelona: FEDERACIÓN-APPS y FEAPS. Recuperado el 15/12/2016 de http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/142-los-hermanos-opinan.html
- Rivière, A. (1997). Desarrollo normal y Autismo (1/2 y 2/2). Curso de Desarrollo Normal y Autismo, celebrado los días 24 al 27 de septiembre de 1997 en el Casino Taoro, Santa Cruz de Tenerife (España). Recuperado el 13/8/2016 de https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/agonzale/Asun/2006/TrastDslo/Lecturas/Autismo/RivDsloNorAut1.htm
- Rodríguez, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (12), 121-130.
- Sabeh, E. N., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, N. (2009). CVI-CVIP. cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia. CEPE. <http://inico.usal.es/30/instrumentos-evaluacion/cvi-cvip-cuestionario-de-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-en-la-infancia.aspx>
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *Social Work*, 41 (3), 296-306.
- Salvadó, B., Palau, M., Clofent, M., Montero, M., y Hernández, M. A. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 54(Supl 1), S63-71.
- Schalock, R. L. (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. y Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. Worthington, Ohio: IDS Publishing Corporation.
- Servicio de Neurología. Guía del sueño. Hospital Sanitas La Moraleja. Recuperado el 16/12/2016 de http://www.hospitalamoraleja.es/pdf/pautas_higiene_sueno.pdf
- Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40(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), 59-73.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., y Turnbull (2000). The family-centered program rating scale: An instrument for program evaluation and change. *Journal of Early Intervention*, 19(1), 24-42.
- Turnbull, A. P., y Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment*. Upper Saddle River, NJ: Merrill Prentice Hall.
- Ventoso, M. R. (2000). Los problemas de alimentación en niños pequeños con autismo. Breve guía de intervención. En A. Rivière y J. Martos (Ed.), *El niño pequeño con autismo*, (pp. 153-172). Madrid: Inerser-APNA.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, I. E. y Schalock, R. L. (2008). Escala GENCAT de calidad de vida: Barcelona: Instituto catalán de asistencia y servicios sociales. Recuperado el 10/12/2016 en <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatFormularioCAST.pdf>
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT. Colección Herramientas Nº:4. Recuperado el 10/12/2016 en http://sid.usal.es/docs/F8/FDO23248/herramientas_4.pdf
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Salamanca:

INICO, 2013. Recuperado el 10/12/2016 en http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas%207_2013.pdf

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2014). Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas. Salamanca: INICO. Universidad de Salamanca. Recuperado el 10/12/2016 en <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26729/8-1/escala-san-martin-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidades-significativas.aspx>

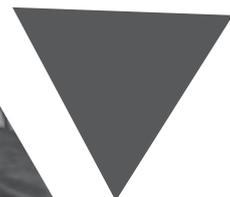
Verdugo, M. A., Rodríguez, A., y Sainz, F. (2009). Escala de calidad de vida familiar. Salamanca: INICO. Recuperado el 10/12/2016 en <http://sid.usal.es/26164/8-1>

Vidriales, R. y Cuesta, J.L. (coord) (2014). Los derechos de las personas con trastornos del espectro del autismo y sus implicaciones para la práctica profesional. Asociación española de profesionales del autismo, AETAPI. Recuperado el 15/12/2016 en <http://aetapi.org/download/derechos-las-personas-trastorno-del-espectro-del-autismo-implicaciones-la-practica-profesional/?wpdmdl=3307>

Wehmeyer, M.L. (2001). Self-determination and mental retardation. En L. M. Glidden (Ed.), International Review of Research in Mental Retardation (Vol.24, pp.1-48). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum and Associates.

Wehmeyer, M. (2006). Autodeterminación y discapacidades severas. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán (coords.), Rompiendo inercias. Claves para Avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú, pp. 89-100.

Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Agran, M., Mithaug, D. E., y Martin, J. E. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 439-453.



Federación Autismo Andalucía

C/ Bergantín nº 2

41012 ,Sevilla. España

Teléfono: + 34 954 241 565 / +34 954 617 955

Fax: + 34 954 241 565

Mail: autismoandalucia@telefonica.net

URL: www.autismoandalucia.org



Elaborado:



Financiado:



Dirección General de Salud Pública
y Ordenación Farmacéutica

