

Autismos

Estrategias de intervención
entre lo clínico y lo educativo

Daniel Valdez

COMPILADOR

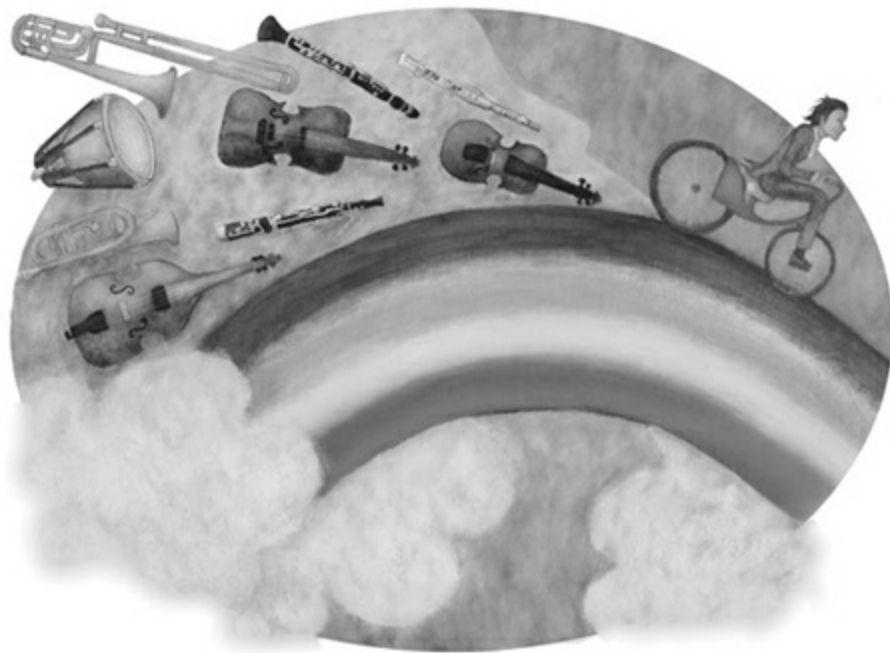


Autismos

Autismos

Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo

Daniel Valdez
(compilador)



Índice de contenido

[Portadilla](#)

[Legales](#)

[Introducción. Autismos. Pluralidad y diferencia](#)

[1. El Modelo Denver de Intervención Temprana. Un abordaje desde el desarrollo y los contextos interpersonales](#)

[2. El Modelo SCERTS. Enfoque transaccional centrado en la familia para mejorar las habilidades comunicativas y socioemocionales de niños con trastornos del espectro autista](#)

[3. Desarrollo social y teoría de la mente: comprensión e intervención](#)

[4. Desarrollo del juego e interacción social en contextos naturales. Actividades de intervención](#)

[5. Desarrollo narrativo y construcción de la memoria autobiográfica en los trastornos del espectro autista. Estrategias de intervención psicoeducativa](#)

[6. El rol de las intervenciones mediadas por padres en los trastornos del espectro autista: el papel central de las familias](#)

[7. Adolescentes y adultos con trastornos del espectro autista: aspectos centrales para la formación y el trabajo](#)

[Referencias bibliográficas](#)

Valdez, Daniel

Autismos : estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo / Daniel Valdez. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Paidós, 2016.

Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-950-12-9332-6

1. Educación. 2. Autismo. 3. Integración. I. Título.
CDD 370.15

Diseño de cubierta: Gustavo Macri

Directora de la colección: Rosa Rottemberg

Imagen de tapa: Composición, de Micaela Siskin. Óleo sobre tabla.

Ilustraciones de interior: Gustavo Macri

Todos los derechos reservados

© 2016, Daniel Valdez (por la compilación)

© 2016, cada autor de su propio texto

© 2016, de todas las ediciones:

Editorial Paidós SAICF

Publicado bajo su sello PAIDÓS®

Independencia 1682/1686,

Buenos Aires – Argentina

E-mail: difusion@areapaidos.com.ar

www.paidosargentina.com.ar

Primera edición en formato digital: febrero de 2016

Digitalización: Proyecto451

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del “Copyright”, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluidos la reprografía y el tratamiento informático.

Inscripción ley 11.723 en trámite

ISBN edición digital (ePub): 978-950-12-9332-6

Introducción

Autismos. Pluralidad y diferencia

Daniel Valdez

El autismo es plural y diverso. Desafía los manuales y las nomenclaturas. Se acerca y se aleja de los prototipos, según cada caso, cada persona, cada subjetividad.

No hay un solo tipo de autismo. Los síntomas del autismo se manifiestan de formas diferentes en cada individuo y su evolución sigue variadas trayectorias y caminos. La diversidad humana se resiste a la rigidez estática y unívoca de las etiquetas. Personas singulares, múltiples autismos. Por eso, resulta más apropiado decir que alguien *tiene* autismo y no que *es* autista.

Se ha hablado de *trastornos profundos del desarrollo* y de *trastornos generalizados del desarrollo* cuando, en muchos casos, las alteraciones no son profundas y mucho menos generalizadas. Las etiquetas diagnósticas han venido peleándose con la realidad.

Puede argumentarse que es inevitable la generalización y que esta supone olvidar diferencias, obviar detalles y omitir particularidades. Pero también es cierto que, para construir dispositivos de apoyo, crear programas de enseñanza o elaborar diseños de intervención clínica y educativa, es tan importante tener en cuenta aspectos generales como particularidades personales, intereses individuales y singularidades.

El autismo es un síndrome que afecta la comunicación social y la flexibilidad en distintos grados según cada caso. Por eso, en los manuales internacionales se habla en la actualidad de trastornos del espectro autista (TEA). ¿Qué significa? Si el “espectro” de colores describe las distintas gamas de colores con sus diversas tonalidades, hablar de “espectro autista” supone referirse a un *continuo dimensional* con la misma diversidad que los colores de un arco iris.

Ya a fines de los años setenta, Lorna Wing y Judith Gould incorporaron la idea de “continuo” en el autismo y, en los noventa, en Hispanoamérica, Ángel Rivière, en sus estudios sobre desarrollo evolutivo y autismo, planteó la necesidad de prestar atención a la diversidad y a sus manifestaciones desde una perspectiva dimensional. Estos estudios sentaron las bases del Inventario de espectro autista (IDEA) de Rivière, que establece doce dimensiones de desarrollo del autismo y permite una mejor evaluación de los niveles alcanzados y del desarrollo potencial, al mismo tiempo que brinda las claves para diseñar una planificación adecuada y programas específicos para cada niño o niña.

La Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo, en su segunda edición (ADOS-2) también adopta una perspectiva dimensional que enriquece la mirada clínica. Catherine Lord y sus colaboradores han logrado que el nuevo instrumento vaya más allá de las etiquetas diagnósticas, ponderando también los niveles de alteración del cuadro.

Finalmente, el DSM-5 (APA, 2014) adopta la perspectiva dimensional, usando la etiqueta “TEA” y proponiendo tres niveles diferentes de apoyos requeridos. Todavía sigue instalada la discusión y serán necesarias nuevas investigaciones y debates clínicos para evaluar sus alcances y limitaciones.

Parafraseando a Stephen Jay Gould, no deberíamos confundir la invención de un nombre con la solución de un problema. No se ha resuelto el problema de la medición del autismo con el cambio de nomenclaturas, ya que estamos ante un tema muy complejo y su heterogeneidad sigue siendo un desafío para la intervención terapéutica.

Mientras tanto, es importante señalar que la etiqueta “autismo”, en singular, nos brinda muy poca información y se hace necesario evaluar los niveles de desarrollo alcanzados en cada área por cada persona para enfrentarse a la complejidad de ese continuo. ¿Cómo explicaríamos que cuatro personas con el mismo diagnóstico puedan presentar características tan diversas en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje? Por ejemplo:

1. Juampi habla y se comunica. Es decir, utiliza lenguaje verbal con función comunicativa.
2. Sofía se comunica pero no habla. Se comunica a través de gestos y usando fotos y pictogramas en el contexto de un Sistema Aumentativo y/o Alternativo de Comunicación (SAAC).
3. Diego no habla ni se comunica.
4. Julieta habla, pero no se comunica. Su lenguaje verbal está compuesto de frases ecológicas. Repite palabras y frases pero sin función comunicativa.

Si no tenemos en cuenta esa diversidad en las vías de desarrollo, es imposible que las personas con TEA dispongan de las ayudas necesarias para mejorar su bienestar emocional y su calidad de vida. A partir de esto, podemos puntualizar algunas claves que configuran buenas prácticas en casos de TEA:

1. Ante la complejidad del cuadro se necesita una mirada interdisciplinaria y un trabajo colaborativo en equipo que tenga en cuenta no solo las dificultades sino también las posibilidades, el potencial y las fortalezas de cada niño o niña.
2. La detección y la intervención tempranas mejoran el pronóstico.
3. Los programas de tratamiento deben apuntar a los aprendizajes funcionales, la autonomía, la autodeterminación y la inclusión educativa y social.
4. Es fundamental compartir los objetivos de tratamiento, las orientaciones y las inquietudes con las familias.
5. Atender a las diferencias supone no negar la diversidad en los TEA; por eso, hablamos de “autismos” y consideramos que la intervención no debe centrarse en los programas sino en las personas y su singularidad, privilegiando así la planificación centrada en la persona y sus posibilidades de aprendizaje y desarrollo.

Del niño al adulto: hacer camino al andar

Si repasamos los últimos treinta años de la historia del autismo, los instrumentos de detección temprana, evaluación y diagnóstico, los programas de intervención, el trabajo con familias, y los servicios clínicos, educativos y sociales, encontramos que se ha recorrido un camino con algunas propuestas ancladas en la tradición de lo conocido y otras centradas en la innovación y en iniciativas más creativas e integrales. Una especie de “tradición y vanguardia” que supone un diálogo permanente entre las prácticas y las teorías que no podría consolidarse sin la investigación.

Los programas actuales centrados en el desarrollo, la actividad funcional en diversidad de contextos de inclusión, la intervención psicoeducativa con equipos interdisciplinarios, las intervenciones mediadas por padres y la planificación centrada en la persona han visto la luz gracias a un largo camino recorrido, con idas y vueltas, curvas y atajos, asfaltos y ripios. Y, por supuesto, a esos avatares hay que sumar la complejidad y el desafío que implican sus implementaciones en diferentes regiones: las condiciones socioculturales, económicas y políticas, los distintos alcances de las coberturas para las terapias y los sistemas de apoyo para la inclusión o la falta de ellos. En el caso de los países latinoamericanos, somos conscientes de la necesidad de adaptaciones, nuevas investigaciones en contexto y, sobre todo, la necesidad de validación de nuevos instrumentos de evaluación y diagnóstico (véase el capítulo 1 de este volumen).

En *Pedagogía de la esperanza*, Paulo Freire (1992) nos recuerda que “soñar no es solo un acto político necesario, sino también una connotación de la forma histórico-social de estar siendo mujeres y hombres”. Destaca que los sueños son un motor de la historia: “No hay cambio sin sueño, como no hay sueño sin esperanza”.

Muchos de los programas, modalidades de intervención, formas de enseñar e ideas para mejorar las prácticas que se presentan en este libro encuentran su origen en investigaciones sistemáticas y rigurosas, y en nuevos desarrollos teóricos, pero también en esos sueños que han motorizado los cambios y las nuevas formas de abordaje. Sueños de madres, padres y familias que se han organizado y formado asociaciones; sueños de las propias personas con autismo, que en muchos casos han expresado sus experiencias y sus formas de ver el mundo (véase Solcoff, 2011); sueños de las maestras y maestros que creen en las posibilidades de inclusión, y sueños de los terapeutas y los investigadores del autismo en distintas disciplinas. Muchos de esos sueños, a veces con vocación de utopía, se entretajan en este libro, proponiendo a las familias, a los docentes y a los terapeutas compartir una serie de capítulos que focalizan las buenas prácticas de intervención entre lo clínico y lo educativo. Toda perspectiva clínica en el área supone una intervención activa por parte de los terapeutas. De ahí que se suela hablar de *abordajes psicoeducativos*. Recordemos que uno de los pioneros en el estudio del autismo, Michael Rutter, ha señalado que el mejor tratamiento en los TEA es la educación.

En este libro no solo queremos ofrecer distintas perspectivas de intervención sino que también buscamos presentarlas desde el niño al adulto, con la necesaria inclusión de las

familias. Incluso los programas de intervención temprana en bebés están sembrando un potencial de alternativas para mejorar la vida de los jóvenes y adultos, apuntando desde muy temprano al bienestar emocional, la calidad de vida y el desarrollo de la autonomía.

El autismo ya lleva un tiempo considerable en los manuales internacionales de diagnóstico. Y eso tiene como consecuencia, entre otras cuestiones, que aquellas niñas o niños pequeños que recibieron un diagnóstico de autismo hoy tal vez ya son jóvenes o adultos. Por ello, el capítulo de José Luis Cuesta y Martha Orozco se centra en la necesidad de diseñar servicios para jóvenes y adultos, haciendo foco en la calidad de vida, la promoción de oportunidades, los apoyos centrados en las personas y las posibilidades de desarrollo de una vida independiente.

Karina Solcoff nos recuerda en su capítulo que cuando trabajamos en la construcción de la autobiografía de un niño con TEA, estamos pensando en el adulto que ese niño será. En esa dirección, el sentido de la actividad, la motivación y los intereses personales son temas sumamente importantes a lo largo del ciclo vital y se articulan con la construcción narrativa en el contexto del desarrollo de la trama autobiográfica. Dentro de las posibilidades y limitaciones de cada persona, es necesario planear la intervención en el área, ya que esto redundará en el desarrollo de los objetivos de autonomía, autodeterminación y autovalimiento.

Asimismo, se subraya el papel de las familias, no solamente conociendo y compartiendo objetivos y criterios de trabajo con el equipo de terapeutas, sino participando activamente en las diferentes propuestas de intervenciones mediadas por padres. En su capítulo, Alexia Rattazzi ofrece una revisión de este tipo de programas, atendiendo a las necesidades que plantea el sostenido crecimiento del número de niños diagnosticados con TEA y la escasez de profesionales especializados en lugares con bajos recursos o alejados de las ciudades.

Para brindar instrumentos y estrategias de intervención en contextos familiares, clínicos o escolares, Raquel Ayuda sugiere objetivos, actividades e ideas para favorecer el desarrollo del juego. Se despliegan propuestas prácticas que van desde los juegos motores y sensoriales más tempranos al juego de reglas o a las posibilidades de jugar con otros en casa, en la plaza o en el patio de la escuela.

Por su parte, Juan Martos, Sandra Freire, María Llorente y Ana González se ocupan de la intervención para el desarrollo de las competencias intersubjetivas, las habilidades sociales y la teoría de la mente (ToM, por su sigla en inglés). Las relaciones interpersonales, los vínculos, la interacción mediada por objetos desde las prácticas de crianza y el desarrollo temprano y hasta las habilidades mentalistas más complejas son objeto de análisis y de propuestas de enriquecedoras formas de abordaje para contribuir con la tarea de los terapeutas, los docentes y las familias.

En lo que respecta a los programas integrales de tratamiento, Cecilia Montiel describe los alcances del SCERTS, un modelo educativo innovador para trabajar con niños con TEA y sus familias. Proporciona directrices específicas para ayudar al niño a convertirse en un comunicador social competente y seguro, y al mismo tiempo evitar los problemas de comportamiento que interfieren con el aprendizaje y el desarrollo de las relaciones.

También se propone brindar información útil a las familias, los educadores y terapeutas que contribuya a favorecer los procesos de intervención psicoeducativa y optimizar los apoyos necesarios para el desarrollo del niño.

Presentamos además, en otro de los capítulos, las características del *Early Start Denver Model* (ESDM; modelo de intervención temprana de Denver), que encuentra su fundamentación en la psicología del desarrollo, sobre todo en los enfoques psicogenéticos. El ESDM es considerado un programa integral de tratamiento de los TEA centrado en el niño y la familia dado que promueve pautas de desarrollo temprano a partir de los modelos de desarrollo y los contextos naturales de interacción, atendiendo a los intereses del niño y las interacciones familiares.

Todos los autores –terapeutas, docentes, clínicos, investigadores– que formamos parte de este libro esperamos contribuir a la construcción de buenas prácticas profesionales que procuren mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. Todo esto, que puede parecer muy abarcativo y general, se hace particular y personal en nuestra propia vida y en la de pacientes y alumnos concretos: estas páginas hablan de nosotros y de Franchi, de Sofí, de Joaquín, de Nico, de Santi, de Milo, de Lucía, de Pablo, de Camila y de tantos otros con los que hemos aprendido mucho. Queremos compartir aquí, algunos de esos aprendizajes porque confiamos en que todos podemos seguir mejorando, rompiendo barreras, superando límites.

Y aunque estas prácticas se basan en las evidencias, la investigación y la realidad, no renunciamos a los sueños, ni a la utopía, que nos convoca a seguir caminando, como nos recuerda Eduardo Galeano: “La utopía está en el horizonte. Camino dos pasos, ella se aleja dos pasos y el horizonte se corre diez pasos más allá. ¿Entonces para qué sirve la utopía? Para eso, sirve para caminar”.

CAPÍTULO 1

El Modelo Denver de Intervención Temprana

**Un abordaje desde el desarrollo y los contextos
interpersonales**

Daniel Valdez



Daniel Valdez

Doctor en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid. Director de la Diplomatura Necesidades Educativas y Prácticas Inclusivas en TEA de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Director de la Diplomatura en Autismo y Síndrome de Asperger de la Universidad Católica Argentina (UCA). Profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires (UBA).

Mirar desde el desarrollo

Una de las preguntas más frecuentes de los padres de niños con TEA es cuál es el tratamiento más adecuado para su hijo. Tal como planteamos en la introducción de este volumen, frente a la heterogeneidad y complejidad del cuadro que nos ocupa, debemos recurrir a múltiples herramientas de intervención que sean creativas, originales y estén vinculadas con las diversas necesidades y el potencial de cada niño. También debemos buscar que se ajusten a las buenas prácticas, explorar si han sido aplicadas, si hay algún estudio empírico sobre su eficacia, si se basan en evidencia científica, si el equipo que las elaboró tiene experiencia y cuál es el rigor teórico de sus fundamentos. Por supuesto, otra de nuestras tareas es rechazar las recetas mágicas que se aprovechan de la angustia de las familias o prometen expectativas imposibles de cumplir (Rapin, 2011).

Necesitamos disponer de “cajas de herramientas” para construir nuevos instrumentos de intervención psicoeducativa que superen el marco restrictivo y ortodoxo de un enfoque rígido y taylorista. En otras palabras, se trata de apostar más a la comprensión que a la repetición.

Al decir del psicólogo Maslow, si nuestra única herramienta es un martillo, tenderemos a tratar cada problema como si fuera un clavo. Por eso, más allá de las modas y el *marketing*, insistimos en que el mejor tratamiento es el que se centra en la persona y no en el “manual del programa”, en las etiquetas diagnósticas, en la aplicación de fases determinadas o procedimientos de laboratorio, o en los abordajes de Procusto, quien procuraba ajustar a sus huéspedes al tamaño de su cama.

Centrarse en la persona supone ponderar las necesidades de cada niño, su nivel evolutivo, su potencial de desarrollo en las diferentes áreas, su forma de aprender y sus intereses. Se trata entonces de una perspectiva dimensional que parte del supuesto de que una de las claves de las buenas prácticas de tratamiento es incluir a la familia, escucharla, orientarla, empoderarla (véase el capítulo 6 de este volumen), y que toda intervención psicoeducativa debe proponerse, a corto, mediano y largo plazo, diversos objetivos de autonomía, autorregulación y autodeterminación, por muy lejanas que parezcan en un principio esas metas cuando estamos trabajando con un niño de 2 o 3 años.

En sus conferencias de 2015 en el International Meeting for Autism Research (Congreso internacional para la investigación del autismo; IMFAR), en Salt Lake City, Sally Rogers y Laura Schreibman coincidieron en la necesidad de tener en cuenta un área de convergencia entre la psicología del desarrollo y la psicología de la conducta, dos perspectivas que en su origen se hallaban separadas. En la actualidad, es impensable que quien se dedique a la intervención con niños y niñas con autismo no conozca el desarrollo evolutivo y sus diferentes dominios.

En ese sentido, el terapeuta actúa sobre el desarrollo y eso supone una intervención educativa, proactiva, que promueva la creación de zonas de desarrollo próximo para intervenir en ellas. Los TEA pueden comprenderse mejor en la medida en que se comprende el desarrollo subjetivo y sus avatares (Rivière, 1997; Rogers y Dawson,

2010).

Definiciones del autismo. Un poco de historia

El cuadro del autismo es definido por primera vez en 1943 por un psiquiatra clínico austríaco, Leo Kanner. Su artículo “Las alteraciones autistas del contacto afectivo” refiere la historia de once niños. Comienza diciendo que en los últimos años ha tenido ocasión de ver a once niños cuyas *fascinantes peculiaridades* merecían una detenida consideración.

¿Qué es lo que puntualiza Kanner? Para él, la característica central es un “trastorno de las capacidades de relación afectiva”. El autismo implica un modo de desarrollo distinto. Sabemos que en el autismo el desarrollo subjetivo sigue otras vías, diferentes al desarrollo típico. Leo Kanner sostiene que el trastorno esencial es una alteración de las pautas de contacto afectivo: cómo el niño tiende a ignorar, a desatender, a evitar las relaciones interpersonales, cómo presenta respuestas atípicas ante las personas cercanas, las dificultades para el contacto ocular, la evasión de situaciones de relación. Aparecen, además, problemas en las pautas de comunicación y lenguaje: falta de intención comunicativa en el uso del lenguaje, empleo de neologismos, existencia de un mutismo completo en algunos casos, presencia de ecolalia, uso de formas pronominales o verbales invertidas (inversión deíctica). Finalmente, enuncia una serie de trastornos caracterizados, en las personas con autismo, como un deseo obsesivo de mantener invariable el mundo, que él llama *insistencia en la invarianza* (véase Rivière y Valdez, 2000).

Esas tres dimensiones definen, hasta la aparición del DSM-5 (2013), el cuadro de autismo: alteraciones de la relación social, alteraciones de la comunicación y el lenguaje, y alteraciones de la flexibilidad.

Hans Asperger es otro clínico al que también se le atribuye el “descubrimiento” del cuadro. Su artículo del año 1944 constituye un hito en la literatura clínica. Asperger es un pediatra austríaco, continuador de la tradición de la pedagogía especial relacionada con el tratamiento educativo de los niños con problemas de desarrollo. En su trabajo –que fue publicado en inglés casi cincuenta años después (Frith, 1991)– también menciona esas tres grandes dimensiones que enunció Kanner como las características principales del autismo. Al mismo tiempo, plantea el problema pedagógico de cómo ayudar, desarrollar y educar a personas con dificultades en los procesos motivacionales necesarios para la relación intersubjetiva. Subraya Asperger (1944):

Presentando aquí este tipo de trastorno queremos demostrar lo legítimo de reclamar un tratamiento educativo apropiado para seres humanos diferentes, el cual tenga en cuenta sus dificultades específicas y características. [...] Estas personas son capaces de desempeñar su papel en la sociedad, sobre todo si se encuentran con una respuesta de amor, comprensión y guía.

Con la aparición del DSM-5 en 2013, la única etiqueta diagnóstica (que reemplaza la de TGD, TGDNE, Trastorno autista y trastorno de Asperger) es de trastornos del espectro autista (TEA). Se identifican dos dominios centrales que son las dificultades en la comunicación social y conductas e intereses restringidos o repetitivos. Se adopta además una perspectiva dimensional (abandonando el enfoque categorial) que describe los niveles de apoyo que cada sujeto necesita (nivel 1, 2 o 3) en la interacción con su contexto social (véase la introducción de este volumen).

Una mirada interdisciplinaria

Merced a la investigación y al abordaje clínico, el autismo necesita estudiarse desde diversas perspectivas –neuropsicológica, neurobiológica, genética, cognitiva– y da lugar a sucesivas reformulaciones en lo que hace al diagnóstico, definición del propio síndrome, naturaleza del trastorno autista, etiología y práctica clínica. Algunas revisiones de los avatares que atraviesa el estudio, definición y tratamiento del trastorno, desde el planteo de Kanner (1943) y Asperger (1944) hasta nuestros días, son realizadas por Rutter (2011) y Amaral, Dawson y Geschwind (2011), quienes caracterizan los distintos niveles de análisis del cuadro para lograr una comprensión más profunda de una condición que presenta gran variedad de manifestaciones y gran heterogeneidad en los distintos sujetos. Por su parte, Rapin (2011), en una revisión de los cambios operados en la conceptualización y tratamiento de los TEA, subraya la importancia que ha cobrado la intervención temprana. Asimismo, señala la relevancia de los estudios prospectivos de hermanos pequeños de niños con TEA, la identificación temprana de alertas de riesgo de autismo y el inicio más temprano de los tratamientos (Zwaigenbaum y otros, 2005; 2009).

Lord y Bishop (2010) no desconocen que estos cambios han de tener consecuencias en las políticas públicas y en las coberturas sociales y sanitarias. Sostienen que en el año 2001 un comité de especialistas estimó que en Estados Unidos menos de uno de cada diez niños con autismo recibía una intervención temprana apropiada (National Research Council, 2001). Por ello resulta tan necesario identificar qué tratamientos son los más eficaces y confiables y de qué manera pueden ser accesibles a las familias a través de las coberturas sanitarias, sociales y educativas adecuadas (Lord y Bishop, 2010: 11).

Otro problema se plantea desde la *perspectiva global del autismo* y desde la necesidad de contar con datos epidemiológicos y recursos para la detección temprana, la evaluación diagnóstica y el tratamiento en los diferentes países y no solo en los países centrales. Los estudios transculturales cobran especial importancia y, en los países más pobres o en “vías de desarrollo”, la intervención a través de programas de cooperación o apoyos de organismos internacionales será crucial en las próximas décadas. Los incipientes trabajos de investigación y la promoción de campañas de detección y atención temprana en países de África, Asia y Latinoamérica muestran el largo camino que queda por recorrer en la comunidad internacional en relación con las políticas públicas frente a la realidad de las personas con autismo y sus familias (véanse Primera Conferencia

Latinoamericana de Autismo, [\(1\)](#) 2013; IMFAR, 2014, 2015).

La perspectiva global internacional del autismo enriquece la mirada acerca de cómo se ha considerado la problemática en diferentes países y diferentes culturas y cómo se han hecho eco del crecimiento de la prevalencia del autismo en la población, incluso en países que carecen de datos epidemiológicos.

Otro de los temas de estudio en los últimos años es el tema de la estigmatización de las personas con autismo y sus familias y las consecuencias que ello tiene para su vida cotidiana y su inclusión en la comunidad (Rattazzi, Valdez y Cukier, en prensa). También se ha discutido sobre la terminología más apropiada. Sabemos que el autismo no es una enfermedad. ¿Es una forma de ser? ¿Es una condición? ¿Es un trastorno, como dicen los manuales?

Tal como señalamos, el autismo nos muestra una forma diferente de desarrollo en varios dominios. Esta no supone, en principio, una forma “anómala” sino una expresión de diversidad subjetiva. De ahí que insistamos en señalar, desde nuestra introducción, que no hay “autismo” o “autistas” que *encajen* de manera inequívoca en las categorías mencionadas, sino *personas con autismo*, muy distintas unas de otras.

En términos de Vigotsky, podría considerarse que la diversidad implica vías de desarrollo que transitan otros caminos diferentes a los que muestra la construcción sociocultural estándar del “desarrollo típico”. En ese sentido, los planteos sobre la neurodiversidad parecen ser consistentes, en otro nivel de análisis, con supuestos del modelo de desarrollo ontogenético vigotskiano.

En otras palabras lo expresaba un joven al decir que el problema no era que él “fuera autista” sino que la mayoría de las personas fueran “heteristas” (véase Valdez, 2007). En un mundo en el que abundan los *heterismos*, los autismos pueden encontrar barreras y escollos para ser comprendidos en el entramado social.

Tal vez la discusión exija poder desembarazarnos del discurso exclusivamente médico o psicopatológico para alumbrar un horizonte diferente en las explicaciones y comprensiones compartidas desde las construcciones sociales. Las perspectivas socioculturales y la antropología social quizás tengan mucho que decir en la mesa de debate para que la discusión no se restrinja al ámbito médico o a los manuales de psicopatología (véase Grinker, 2008; 2015). La diferencia no debería considerarse exclusivamente desde la perspectiva de la “enfermedad” o “anomalía”. Tal es el planteamiento de Grinker cuando señala que el autismo no puede contemplarse solamente desde una perspectiva biológica sino también cultural (véase Grinker, Yeargin-Allsopp y Boyle, 2011).

Modelos de tratamiento

Los *modelos integrales de tratamiento* (MIT) son conjuntos de prácticas diseñadas para favorecer el desarrollo de las áreas afectadas por el autismo. Señalan Odom y otros (2010) que una revisión de estudios de seguimiento de la Academia Nacional identificó treinta programas dentro de Estados Unidos. Este tipo de programas se caracterizan por

la organización en torno a un marco conceptual, la operacionalización a través de procedimientos explicitados en un manual, la amplitud de la carga horaria semanal, la duración de más de un año y la extensión en las áreas de desarrollo en las que se interviene (comunicación, conducta, habilidades sociales) (Wong y otros, 2015).

Por otra parte, las *prácticas focalizadas de intervención* (PFI) están diseñadas para intervenir sobre un objetivo o sobre una competencia específica de un niño con TEA. Este tipo de intervención es focalizada tanto en el tiempo como en algún aspecto del desarrollo. Estas prácticas suelen formar parte de intervenciones más globales que constituyen así MIT.

Por ejemplo, un programa de comprensión emocional que tenga como objetivo que un niño identifique emociones básicas y las conecte con situaciones (emociones basadas en situaciones) puede considerarse como una práctica de intervención focalizada, con un objetivo educativo específico y un tiempo acotado de implementación. Este tipo de prácticas de intervención focalizada suele utilizarse en el contexto de programas educativos de diversas áreas, tanto por terapeutas como por profesores.

Las pautas de desarrollo temprano como claves de los programas de intervención

No es sencillo realizar estudios para evaluar la eficacia de los tratamientos integrales. La naturaleza de las prácticas basadas en la evidencia es ciertamente compleja en este ámbito. Tal como señalan Lord y Bishop (2010), esa complejidad supone tensiones y desafíos dado que pretende aplicar tratamientos basados en la evidencia que surge de situaciones reales que se dan en el entramado cotidiano de la vida familiar. Las autoras destacan un trabajo de Dawson, Rogers y otros (2010) que evalúa la eficacia del ESDM en niños con TEA de hasta 30 meses de edad. La investigación sigue un riguroso protocolo metodológico de control de variables. El estudio muestra que el tratamiento es altamente efectivo.

El ESDM es un tratamiento basado en el desarrollo, dirigido hacia diferentes dominios evolutivos, con énfasis en el afecto compartido y en la comunicación verbal y no verbal. Las estrategias de enseñanza desplegadas, en su mayoría en contextos naturales, son consistentes con los principios del análisis conductual aplicado (véase Lord y Bishop, 2010).

En 2001, en Estados Unidos, el NRC (National Research Council, 2001) concluyó que las intervenciones efectivas tienen ciertas características en común:

1. Comienzo del programa de intervención ni bien se sospecha la condición de espectro autista.
2. Implicación activa en enseñanza intensiva, en promedio cinco horas diarias cinco veces a la semana.
3. Uso de oportunidades de enseñanza estructurada planificadas durante períodos

breves.

4. Atención individualizada por parte de un adulto en la intervención diaria.
5. Inclusión de la familia con entrenamiento específico a padres.
6. Educación sistemática continua para ajustar los programas si fuera necesario.
7. Prioridades de la intervención:
 - a. comunicación espontánea y funcional,
 - b. mantenimiento y generalización de nuevas habilidades en contextos funcionales y
 - c. evaluación funcional y apoyo conductual positivo en problemas de comportamiento.

Por otra parte, las investigaciones señalan que los tratamientos en contextos naturales son más eficaces que las intervenciones conductuales clásicas con ensayos discretos. Estas limitaciones del abordaje conductista tradicional han dado lugar a los tratamientos basados en el desarrollo y en la conducta que incorporan estrategias de intervención funcionales y en contextos naturales (Wetherby y Woods, 2008). Los tratamientos:

1. son iniciados por el niño y están focalizados en sus intereses,
2. están contextualizados en actividades funcionales y
3. utilizan reforzadores naturales que apuntan a lo que el niño está tratando de comunicar.

Para Koegel y otros (2008), las intervenciones en contextos funcionales diversos han ganado terreno porque han ayudado a superar los problemas de generalización de los aprendizajes que encuentran muchos límites en los abordajes conductuales tradicionales (uno a uno, con ensayos discretos). La generalización supone poder aplicar lo aprendido en distintos contextos, cuestión que se ve favorecida si los aprendizajes se realizan en múltiples marcos: la casa, el parque, el supermercado, la escuela, etc. Este tipo de intervención favorece además la participación activa del niño en su familia y su comunidad.

Sostienen Koegel y otros (2008) que hay varios abordajes que han validado su metodología y mostrado evidencia empírica de su eficacia en el área de los abordajes naturalistas como la enseñanza incidental, el denominado “*milieu teaching*” (estrategias de enseñanza en contextos naturales) y el entrenamiento en respuestas pivotales (PRT, por su sigla en inglés) (Koegel y Koegel, 2012). Todos ellos tienen características comunes: siguen los intereses y acciones del niño, la intervención se realiza en contextos naturales y se usan recompensas intrínsecas. Constituyen intervenciones menos estructuradas que favorecen más los aprendizajes y contribuyen a disminuir las conductas disruptivas y episodios de ansiedad.

En los abordajes centrados en el desarrollo, los contextos interpersonales brindan

oportunidades de interacción. El niño inicia la interacción y el adulto se deja guiar y está atento a brindar respuestas consistentes a las acciones del niño, imitando o ayudando a desplegar las conductas comunicativas del niño. Para Wetherby y Woods (2008), una característica básica de un modelo basado en el desarrollo es la de contar con un enfoque evolutivo *para definir metas y objetivos de interacción*. Los autores toman como ejemplo paradigmático el original trabajo de Elizabeth Bates (1976), que brinda un marco pragmático para describir la emergencia de la comunicación y el lenguaje, partiendo de la intencionalidad comunicativa, las pautas de atención conjunta y de sintonía emocional correlativa, y el afecto compartido.

A continuación, expondremos brevemente tres ejes que articulan el campo de prácticas de los modelos centrados en el desarrollo. A partir de ellos, se definen estrategias y posibilidades de intervención psicoeducativa consistente con las perspectivas psicogenéticas que dan cuenta de la constitución subjetiva y sus avatares (véase Valdez, 2012). Se trata de:

- a. la afectividad y la implicación intersubjetiva,
- b. el desarrollo de los gestos comunicativos en contextos de interacción y
- c. el desarrollo comunicativo y la constitución subjetiva.

a) Afectividad e implicación intersubjetiva

Según Valsiner (2005), la *intersubjetividad* es un *campo afectivo* en el que se lleva a cabo la comunicación interpersonal y donde los signos son creados, usados, abstraídos y generalizados. Es la relación afectiva con el mundo la que subyace a todos los procesos mentales. En ese sentido, señala que en lugar de postular que el afecto “tiene un efecto” sobre los procesos mentales, es mejor sostener que los procesos mentales mismos son generados a través de una diferenciación progresiva de los sentimientos. Por tanto, el afecto se encuentra en el corazón de los procesos mentales y no es un agente externo que impacta sobre ellos.

Esta idea –clave para la psicología del desarrollo de los procesos comunicativos– encuentra cada vez más fundamentos en los estudios con bebés que ponderan los patrones de interacción tempranos, los llamados programas de armonización y la sintonía emocional entre el bebé y sus cuidadores como fuentes y precursores de la comunicación interpersonal prelingüística (Kaye, 1982; Stern, 1985; Trevarthen, 1995).

Mucho se ha avanzado en las últimas décadas en dispositivos de investigación con bebés, mostrando un abanico de capacidades desplegadas por ellos en relación con el universo circundante. Gran parte de estos trabajos se vinculan asimismo con una nueva mirada sobre los avatares del desarrollo en relación con sus alteraciones o recorridos atípicos: los TEA, los trastornos del lenguaje o el estudio evolutivo de síndromes específicos (véase Karmiloff-Smith, 2007; 2009). Estos estudios procuran investigar los hitos más tempranos que dan lugar a los procesos prototípicos de constitución subjetiva.

En términos de desarrollo de la comunicación interpersonal, Kaye (1982) enuncia diferentes etapas o períodos. Siguiendo a Bates (1976), se refiere a una fase perlocutiva de la comunicación prelingüística, que corresponde a los actos o expresiones que pueden tener un efecto en el observador –por ejemplo, la sonrisa o el llanto–, a una fase ilocutiva, que incluye los actos que se proponen influir en el observador –por ejemplo el gesto de señalar para pedir– y, finalmente, una fase locutiva, que tiene lugar con el inicio de la comunicación mediante el lenguaje verbal. En síntesis, caracteriza:

1. El período de ritmos y regulaciones compartidos –los primeros tres meses de vida del bebé–, cuando los padres interactúan con el bebé constituyendo una díada –ciclos de succión, atención y activación– con la “apariencia de un diálogo” (Kaye, 1982).
2. El segundo período se inicia en torno a los 2 meses de edad –superpuesto con el final del período anterior– y es el de las intenciones compartidas. En este punto, Kaye plantea que los adultos procuran adivinar la intencionalidad del bebé. Sin embargo, este proceso comienza con una responsabilidad unilateral, por lo que destaca que la intersubjetividad (primaria) está en la imaginación de los padres. Los padres sobreatribuyen capacidades comunicativas intencionales al bebé así como niveles de comprensión superiores a los presentes. No obstante, Kaye exhorta a no informar a las figuras de crianza sobre esto, ya que su actuación unos pasos por delante de las capacidades actuales del niño es fuente y creación de aprendizajes para el bebé. En definitiva, los padres crean de manera continua una zona social de desarrollo próximo con el bebé e interactúan en ella (el ejemplo vigotskiano de construcción del gesto de señalar para pedir es un ejemplo de la creación de comprensiones compartidas). Estos conceptos son clave para los programas de intervención temprana, ya que subrayan la importancia de la interacción social temprana para crear oportunidades de desarrollo.
3. El tercer período, hacia los 8 meses de edad, se caracteriza por el comienzo de la intencionalidad compartida. Dentro de esta etapa, en torno a los 9 meses, sitúa Trevarthen la intersubjetividad secundaria, caracterizada por las relaciones triádicas adulto-bebé-objeto. Comienzan a surgir en este contexto los primeros gestos comunicativos que Bates denomina “protoimperativos” (gestos de señalar para pedir) y “protodeclarativos” (gestos de señalar para mostrar).
4. Finalmente, el cuarto período –la fase locutiva de la comunicación– supone el inicio del lenguaje verbal compartido, hacia los 18-20 meses de vida del niño.

b) Desarrollo de los gestos comunicativos en contextos de interacción

Guidetti y Nicoladis (2008) se preguntan por qué se pone tanto énfasis en los movimientos significativos de las manos y ensayan algunas hipótesis que contribuyen a la discusión: en primer lugar, los niños comienzan a realizar gestos antes del lenguaje: señalar, saludar, pedir. En segundo término, los gestos continúan después del lenguaje e incluso están presentes en los adultos desde el momento en que la comunicación es un

fenómeno multimodal. En tercer lugar, las investigaciones actuales muestran que efectivamente el uso de los gestos comunicativos y su aprendizaje por *ritualización ontogenética* (Tomasello, 2008) o por imitación conforman la base para la emergencia del lenguaje verbal. La revolución en el desarrollo de la comunicación no la constituye la aparición de las primeras palabras sino el nacimiento de la intención comunicativa en el contexto de la intersubjetividad humana.

Existen diferentes clasificaciones de los sistemas gestuales infantiles. Y la terminología varía de acuerdo a los investigadores o a los matices teóricos. En general en la literatura disponible aparecen dos grandes grupos (Guidetti y Nicoladis, 2008):

1. gestos *deícticos* y
2. gestos *referenciales* (Caselli, 1990), *representacionales* (Iverson, Capirci y Caselli, 1994), *simbólicos* (Acredolo y Goodwyn, 1988) o *icónicos* (Namy, Campbell y Tomasello, 2004).

Para Tomasello (2008), los gestos icónicos (representacionales o simbólicos) dependen de habilidades de imitación, simulación y simbolización. El emisor realiza alguna acción con sus manos y/o su cuerpo, induciendo al receptor a imaginar algún referente ausente. Por eso los llama también “pantomima”. Mientras que estos gestos icónicos procuran dirigir la imaginación del interlocutor a algo que no está en el contexto inmediato, los gestos deícticos procuran dirigir su atención hacia algo que está en el contexto perceptivo inmediato. Los gestos deícticos –como señalar, mostrar, dar–, son triádicos, es decir, intentan dirigir la atención de otra persona a un objeto externo y se acompañan de contacto visual con el receptor o de miradas que alternativamente se dirigen al receptor o al objeto externo (Camaioni, 1997). Según Bates, Camaioni y Volterra (1975), estos gestos protodeclarativos y protoimperativos aparecen entre los 10 y los 13 meses, edad que se corresponde con el quinto estadio del período sensoriomotor. Los autores describen tres formas de utilización de herramientas: el uso de un objeto para obtener u operar sobre un segundo objeto (objeto-objeto), el uso de los adultos como medio para obtener un objeto deseado (persona-objeto) y el uso de objetos como medio para obtener la atención del adulto (objeto-persona). Los últimos dos casos suponen el uso de herramientas sociales y se corresponden con las formas protoimperativa y protodeclarativa de comunicación.

En este sentido, Camaioni (1997) sostiene que, así como el protoimperativo supone una expectativa sobre el funcionamiento de las personas como agentes causales, el protodeclarativo implica una intención comunicativa que supone la capacidad para representar e influenciar el estado atencional de la otra persona y al mismo tiempo representarse a la otra persona como capaz de comprender y compartir la experiencia. En otros términos, los niños tratan al otro como sujeto que *posee estados psicológicos independientes*.

La idea de que a estos dos tipos de gestos triádicos subyacen diferentes competencias sociocognitivas ha sido fortalecida por las investigaciones que comparan el desarrollo

típico con las alteraciones del desarrollo. Se ha señalado que los gestos protodeclarativos son precursores tempranos de la teoría de la mente en el desarrollo típico. Los niños con autismo, en los que las habilidades mentalistas se encuentran alteradas, presentan severas dificultades en el desarrollo de estas pautas declarativas, mientras que suelen estar preservados los gestos protoimperativos, incluso aunque se adquieran más tarde (Baron-Cohen, 1995; Camaioni y otros, 2004; Colombi y otros, 2009; Rivière y Núñez, 1996; Valdez, 2005, 2007). Los protodeclarativos resultan, entonces, de fundamental importancia como hito precursor de la mentalización (Baron-Cohen y otros, 1996), que supone la comprensión de deseos, intenciones, creencias, emociones y otros estados mentales propios y ajenos. Incluso en las personas con autismo y lenguaje verbal, puede notarse la presencia masiva de formas imperativas y ausencia o limitación de las declarativas –como correlato del desarrollo de la comunicación prelingüística (Valdez, 2007)–. Recordemos que la ausencia de los protodeclarativos a los 18 meses de edad constituyen –junto al déficit en el juego de ficción y las miradas de referencia conjunta– un criterio fundamental para la detección temprana de riesgo de diagnóstico de autismo en instrumentos de *screening* como el CHAT o el M-CHAT (Robins y otros, 2001).

En una investigación reciente, Liskowski y otros (2006) encuentran que los bebés de entre 12 y 18 meses no solamente señalan para pedir y para mostrar sino también para informar a otra persona la ubicación de un objeto que está buscando. Consignan, entonces, que además de motivos imperativos y declarativos, los bebés realizan gestos para informar (compartir información), manifestando motivos informativos. Este *pointing* informativo implica dos características importantes: la habilidad del niño para detectar qué información es relevante para el adulto y la motivación de brindar información a otros en un contexto comunicativo. Para los autores, esta conducta supone una habilidad prosocial que subyace al comportamiento de ayudar a otros. Comparten una perspectiva sociocognitiva, donde los gestos pueden ser comprendidos en el contexto de otras habilidades como la acción conjunta, la intención conjunta y la atención conjunta (Carpenter, 2009), criticando así el reduccionismo cognitivo y enfatizando el modelo de cooperación humana en la base de estas adquisiciones.

En esa línea, este equipo de investigación distingue tres tipos de gestos a los que subyacen tres tipos de intención social o motivo (Warneken y Tomasello, 2007):

- *declarativos expresivos*, usados para compartir emociones y actitudes sobre las cosas: los bebés desean que los otros sientan cosas;
- *declarativos informativos*, utilizados para ayudar a otros brindando información que quieren o necesitan: los bebés desean que los otros sepan cosas;
- *imperativos o peticiones*, realizados para solicitar ayuda a los otros a fin de alcanzar un objetivo: los bebés desean que los otros hagan cosas.

Tomasello (2008) plantea que los gestos imperativos deberían comprenderse como un continuo que va de la orden a la sugerencia: imperativos basados en motivos individuales (señalar un juguete para pedirselo al adulto) hasta peticiones más indirectas relativas a

motivos cooperativos, elicitando la ayuda de un adulto.

c) Desarrollo comunicativo y constitución subjetiva

Cuando señalamos la importancia del desarrollo de estos gestos comunicativos, es evidente que hablamos de competencias centrales para la propia constitución del sujeto. Estamos en presencia del desarrollo de *funciones críticas de humanización*. En términos de Rivière (1993: 13): “En la perspectiva interaccionista, comunicar no es ya establecer relaciones entre conciencias esencialmente solitarias [...], sino mucho más que eso: construir conciencias, crear personas”.

En ese sentido, desde la perspectiva del desarrollo ontogenético, no pueden constituirse conversaciones con uno mismo (o monólogo interior o *voces de la mente*) sin haber participado en las protoconversaciones y conversaciones con otros, representantes del sistema simbólico de la cultura.

La concepción dialógica de la conciencia que sostiene Vigotsky es consecuente con su modelo de desarrollo, ya que si la conciencia humana tiene un origen social –se constituye siguiendo una dirección predominantemente exógena, o de afuera hacia adentro– dicho origen remite a las relaciones intersubjetivas, de naturaleza semiótica. Cuando el autor, de manera metafórica, afirma que la conciencia es contacto social con uno mismo, está destacando estas notas esenciales de la constitución subjetiva: origen social, carácter dialógico y naturaleza semiótica (Bajtín, 1983).

En su ya clásico trabajo sobre el habla del niño, Bruner (1983) abre un camino de explicación del desarrollo comunicativo superador de la “imposible posición conductista” y la “milagrosa posición innatista”. Distingue los formatos comunicativos intersubjetivos como dispositivos de apoyo que van de las interacciones más tempranas a la construcción del lenguaje en los niños. Estos formatos son “fiestas móviles”, pautas de interacción con roles que devienen reversibles (piénsese por ejemplo en el juego del *cucú* o *peakaboo*), que suponen toma de turnos y constitución de contextos socioemocionales compartidos. Los formatos, como el andamiaje, son en definitiva *instrumentos para transmitir la cultura* (Bruner, 1983).

Es, justamente, en el contexto de las relaciones intersubjetivas con sus mayores que el niño verá posibilitado su acceso a la cultura. El concepto de internalización (o interiorización) da cuenta de esta construcción de un espacio intrapsicológico cuyo origen es la actividad interpsicológica, en principio con los miembros más cercanos de la familia, las figuras de crianza. Afirma Rivière (1985: 43):

Sin los otros, la conducta instrumental no llegaría a convertirse nunca en mediación significativa, en signo. Sin la conducta instrumental no habría materiales para esta conversión. Sin los signos externos no serían posibles la internalización y la construcción de las funciones superiores.

Vigotsky (1988) utiliza como ejemplo paradigmático el desarrollo del gesto de señalar mencionado más arriba. En esa escena inaugural nos muestra al bebé en sus primeros intentos de alcanzar un objeto por sus propios medios. Sus manos permanecen tendidas hacia el objeto, suspendidas en el aire, en el fallido intento de tomarlo. La situación “cambia radicalmente” cuando aparece en escena su mamá. Su madre establece otro significado: el bebé está “pidiendo” el objeto. “El movimiento de asir se transforma en el acto de señalar” (Vigotsky, 1988: 93). El significado de este gesto queda establecido por los demás en este plano intersubjetivo. Más tarde el niño mismo comenzará a interpretar su movimiento como gesto de señalar. Para Vigotsky, “pasamos a ser nosotros mismos a través de otros”. En esto consiste el proceso de formación de la personalidad. En palabras de Umberto Eco (1984), “sin signos no hay sujeto”. El proceso de desarrollo de la comunicación constituye entonces un proceso de progresiva subjetivación.

Consecuencias para los programas de intervención psicoeducativa

Los estudios acerca del núcleo intencional de la comunicación humana y su desarrollo temprano resultan de fundamental importancia para comprender este proceso de subjetivación y para dar cuenta de la diversidad de vías que puede seguir el desarrollo evolutivo.

De hecho, como ya hemos mencionado, en la última década las investigaciones sobre el desarrollo comunicativo, los procesos de atención conjunta y la intencionalidad compartida han sido piezas clave para desarrollar herramientas de detección temprana de los TEA, al igual que la creación de dispositivos de intervención temprana para el desarrollo de pautas intersubjetivas, habilidades de referencia conjunta y desarrollo de competencias comunicativas (Paul, 2008; Paul y Wilson, 2009; Rowland, 2009).

En ese sentido, se sabe que la detección y la intervención tempranas mejoran el pronóstico en la mayoría de los casos (Hernández y otros, 2005). Una cuestión central para la evaluación y las estrategias para la intervención temprana es la diferenciación entre comunicación, lenguaje y habla. En esta fase, es fundamental centrarse en las habilidades de comunicación y en la intencionalidad comunicativa y abandonar la perspectiva que reduce la comunicación al habla o al lenguaje. El fundamentalismo del lenguaje hablado ha acrecentado el aislamiento de las personas con alteraciones en la comunicación, al haber soslayado la diversidad de formatos semióticos alternativos o complementarios al habla.

Las formas de comunicación, los signos utilizados para la expresión y comprensión del mundo interpersonal, pueden ser muy diversos. De hecho, dentro de la perspectiva de la llamada “filosofía de la comunicación total” se alienta a adoptar todo tipo de signo que haga posible la comunicación, ya que la herramienta privilegiada para la comunicación humana –el habla– no es necesariamente la más apropiada para todos los sujetos (Schaeffer, 2011), más aún en la interacción con niños pequeños. Conocer esos patrones o fases del desarrollo puede ser crucial para elaborar estrategias de intervención apropiadas para cada sujeto.

Las nuevas formas de intervención educativa a través de diversos instrumentos semióticos han dado lugar a la creación de nuevos programas comunicativos y sistemas de signos con diferentes soportes: desde gestos naturales y señas hasta objetos en miniatura, fotos, dibujos y pictogramas, enmarcados en los sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación (SAAC) (Miranda e Iacono, 2009).

Modelos psicogenéticos de desarrollo como los de Jean Piaget –psicología genética– y Lev Vigotsky –teoría sociohistórica– brindan un marco constructivista e interactivo para comprender las adquisiciones y los hitos del desarrollo subjetivo y permiten desplegar objetivos de intervención para programas de tratamiento focalizados en los distintos dominios del desarrollo.

Tanto el SCERTS (véase el capítulo 2) como el ESDM son modelos que encuentran su fundamentación en este marco.

El Modelo Denver de Intervención Temprana

El ESDM busca que el niño se convierta en un activo protagonista que inicie espontáneamente interacciones con otros. Se ayuda a los padres y otros actores familiares a construir oportunidades de aprendizaje desde los propios contextos naturales e interacciones cotidianas. Para sus autoras, el ESDM difiere de otros modelos de intervención temprana en varios sentidos (Rogers y Dawson, 2010: 7-8):

1. Desde los años ochenta, el modelo plantea la importancia de la interacción social temprana y el uso de rutinas sensoriales sociales para desarrollar la iniciativa social.
2. Esta idea central se basa sobre todo en la importancia que le brinda el modelo al desarrollo típico en sus fases más tempranas.
3. Se han publicado trabajos de investigación sobre la eficacia del modelo. Probablemente sea el programa integral mejor estudiado hasta el momento en las intervenciones con niños con TEA (véase Rogers y otros, 2012).
4. El modelo está suficientemente desarrollado y los procesos de enseñanza descritos y sistematizados. El modelo cuenta con objetivos específicos detallados en un protocolo por niveles y áreas de desarrollo.
5. El modelo está pensado para desarrollarse en diferentes contextos: en la escuela, en la casa, en el consultorio y en cualquier lugar en el que se interactúe con los niños.
6. El modelo está basado en datos y acentúa la importancia de registrar los aprendizajes para evaluar la eficacia de la enseñanza. Propone registros de los avances del niño y también registros de la calidad de intervención del terapeuta, para poder corregir errores o mejorar estrategias de intervención.
7. El modelo se dirige a todas las habilidades del desarrollo, lenguaje, juego, interacción social, atención conjunta, imitación, competencias motoras, autocuidado y conducta.
8. El modelo supone una evaluación sistemática y continua, ofreciendo un progresivo

paso a paso para favorecer el desarrollo del niño.

9. El modelo utiliza herramientas conductuales como el modelado, el encadenamiento, la ayuda, el desvanecimiento. Sin embargo, difiere de otros abordajes de análisis conductual aplicado (ABA, por su sigla en inglés) porque:

- a. utiliza un currículum basado en el desarrollo del niño,
- b. focaliza aspectos afectivos, vinculares y en la sensibilidad y respuestas del adulto y
- c. promueve el lenguaje a partir de estrategias y currículums que no se basan en un modelo skinneriano sino en los conocimientos actuales sobre desarrollo del lenguaje.

En términos de Rogers y Dawson, sus autoras, el ESDM se define por un currículum específico de desarrollo que establece las habilidades a ser enseñadas en un determinado momento y un conjunto específico de procedimientos de enseñanza usados para que el niño se apropie del currículum.

Para las autoras, es central la perspectiva del desarrollo temprano, la implicación intersubjetiva, la sintonía emocional correlativa en la díada bebé-cuidador y estos hitos del desarrollo son clave en la intervención en el desarrollo de la comunicación social temprana.

Muchas de estas características, que correspondían al Modelo Denver original, se incluyen en el ESDM (Rogers y Dawson, 2010: 15):

1. un equipo interdisciplinario que implementa un currículum de desarrollo dirigido a todos los dominios,
2. un foco en la implicación interpersonal,
3. un desarrollo de imitación espontánea, fluida y recíproca de gestos, movimientos faciales y expresiones y uso de objetos,
4. un énfasis en el desarrollo de la comunicación verbal y no verbal,
5. un foco en los aspectos cognitivos del juego que se despliega en las rutinas de juego diádicas y
6. una alianza y colaboración con los padres.

La participación de los padres u otros miembros de la familia ha mostrado efectos positivos en los tratamientos, al reducir los problemas de conducta, mejorar la comunicación verbal y no verbal, el juego y las habilidades de imitación. Se ha notado que la intervención de las familias mejora la generalización y el mantenimiento de habilidades de los niños (Rogers y otros, 2012).

El ESDM presenta una metodología personalizada, centrada en los intereses de cada niño, con objetivos específicos en relación con sus niveles de desarrollo en los diferentes dominios e incorporando a las familias en los diversos contextos funcionales de

aprendizaje del niño.

El ESDM distingue cuatro niveles agrupados por edades:

- 12 a 18 meses,
- 18 a 24 meses,
- 24 a 36 meses y
- 36 a 48 meses.

Focaliza los diferentes dominios de desarrollo:

- Lenguaje receptivo.
- Lenguaje expresivo.
- Atención conjunta.
- Intervención social.
- Motricidad fina.
- Motricidad gruesa.
- Imitación.
- Cognición.
- Juego.
- Tareas y autonomía personal.

El ESDM utiliza el juego y las interacciones recíprocas para desplegar un diseño curricular basado en el desarrollo típico de los niños, teniendo en cuenta sus intereses y habilidades. La comunicación no verbal se convierte en un área privilegiada, a través de actividades que subrayan los gestos, las miradas, la pauta de referencia conjunta, las sonrisas, los juegos corporales, los juegos sensoriales, las reacciones circulares.

Tal como se señaló más arriba, en consonancia con los programas basados en el desarrollo, la intención comunicativa y las pautas de referencia social conjunta son cruciales en la intervención, ya que se encuentran en la base del desarrollo del lenguaje.

Para construir el programa se utilizaron elementos del modelo Denver así como otras propuestas de las autoras, por ejemplo del programa de intervención temprana de Klinger y Dawson (1992) (se tomaron algunas pautas de acción y atención conjunta, tomas de turnos, imitación, contraimitación). Sostienen Princiotta y Goldstein (2013) que los aspectos centrales que caracterizan este abordaje son:

- elección de actividades por parte del niño,
- afecto positivo hacia el niño,
- toma de turnos y reciprocidad,
- empatía con el niño,
- favorecer oportunidades de comunicación,
- variedad y flexibilidad en las actividades,

- lenguaje verbal y no verbal apropiado al desarrollo y
- andamiajes adecuados a intereses y conductas.

Tal como señalamos, el programa es implementado por un equipo de profesionales coordinados entre sí y supervisados, con una evaluación sistemática de las intervenciones (siguiendo una escala de puntuación propuesta por el modelo). Los padres están comprometidos con la labor del equipo y reciben un entrenamiento específico en contextos naturales del hogar. Para definir las líneas de base es necesario hacer una evaluación del desarrollo, para la que se utiliza una lista de control del currículum. En cada dominio de desarrollo se establecen dos o tres objetivos de enseñanza. Se diseña un plan de intervención de doce semanas para llevar a cabo los objetivos. Posteriormente se evalúa si se han conseguido, si es necesario revisarlos o si se avanza con nuevos objetivos. Los objetivos son operacionales, con indicadores de conducta y criterio de evaluación. El manual da instrucciones claras para su redacción, entre las que podemos puntualizar:

- a. seleccionar una habilidad para ser aprendida,
- b. seleccionar el antecedente,
- c. especificar la conducta/habilidad a ser aprendida,
- d. especificar el criterio de masterización y
- e. especificar el criterio de generalización.

Citaremos un ejemplo (Rogers y Dawson, 2010: 70-79) de redacción de objetivos:

[\(2\)](#)

(Antecedente) Cuando son ofrecidos a Joaquín objetos o actividades deseadas
 (Conducta) Joaquín se los pedirá a otro usando vocalizaciones, gestos dirigidos o contacto visual (Criterio de masterización) en el 90% de las oportunidades
 (Generalización) a través de tres períodos consecutivos de diez minutos, al menos en dos contextos diferentes con dos personas diferentes.

Al finalizar, se inicia un nuevo ciclo de intervención a partir de lo adquirido en la etapa previa. Las autoras recomiendan dos o tres objetivos para cada dominio, lo que hará un total aproximado de veinte objetivos. Es importante tener un registro sistemático de los datos obtenidos, los logros del niño, los objetivos alcanzados, las dificultades. Del mismo modo, es fundamental la comunicación permanente entre los miembros del equipo y la familia. Un cuaderno de comunicaciones ambulante puede ser un recurso imprescindible para tal fin. Las autoras recomiendan el uso de un árbol de decisiones, que es un algoritmo a los fines de revisar objetivos, replantear actividades o recursos si fuera necesario y planificar los nuevos pasos a seguir.

Según lo señalado por Princiotta y Goldstein (2013), un componente central de la

enseñanza en el modelo son las actividades conjuntas, entre las que se incluyen la actividad cooperativa, jugar juntos, atender los mismos estímulos. Asimismo, permiten la enseñanza en tres intervalos:

1. respuesta del adulto a la iniciativa del niño,
2. ayudas y
3. brindar consecuencias positivas a la respuesta del niño.

Una sesión típica constituye una serie de actividades conjuntas de dos a cinco minutos. Pasar de una actividad a otra incluye transiciones que forman parte del propio aprendizaje del niño y le brindan ocasiones de creciente y progresiva autonomía con los andamiajes necesarios que se retirarán gradualmente. Las actividades podrán ir ampliando sus tiempos de duración. Las autoras ponen énfasis en diversas *rutinas con objetos y rutinas sociales sensoriales* que invitan a alternar la atención, convocar a relaciones triádicas, interacciones conjuntas, acción y atención conjunta, toma de turnos, implicación diádica, intercambios sociales. Por ejemplo, convenciones y rutinas de saludo, con canciones y gestos; actividades sensoriales, actividades con objetos, juegos, actividades motoras, merienda (actividades de autonomía, uso de utensilios, peticiones, etc.); uso de libros o láminas con rutinas de sonidos y texturas; convenciones y rutinas de saludo de despedida con canciones y gestos. Este tipo de intervención en el contexto de las relaciones intersubjetivas pone especial énfasis en las prácticas de crianza, en el apoyo y colaboración con los padres y en el desarrollo de la comunicación no verbal. Tal como ya hemos señalado (Benassi y Valdez, 2011; Valdez, 2009), los dispositivos de andamiaje constituyen ayudas para aprender y por ello pueden convertirse en valiosas herramientas en el contexto de la intervención psicoeducativa con niños con TEA. La acción del niño se enmarca en el contexto de la actuación global y la ayuda del adulto se retira gradualmente a medida que aumenta la comprensión y la autonomía del niño. Un ejemplo muy gráfico de estas situaciones de andamiaje es el juego del *cucú* con el bebé. Al principio el adulto realiza prácticamente toda la tarea y establece ritmos que configuren la toma de turnos hasta que el niño comience a utilizar de manera activa sus turnos en el juego e, incluso, descubra al adulto escondido tras el pañuelo. Posteriormente, el niño comienza la secuencia del juego, intercambiando roles y escondiéndose él –ingenuamente, de manera incompleta– y esperando que el adulto continúe con la emisión de palabras del juego. Bruner (1983) dice que en este juego reposa la estructura completa de los futuros diálogos: interacciones compartidas, intercambio de roles, toma de turnos, comprensión del formato por ambos interlocutores. El andamiaje se desvanece gradualmente a medida que disminuye su necesidad y aumentan la capacidad y comprensión de la actividad por parte del niño.

Cazden (1991) destaca que en el andamiaje el principiante participa desde el inicio en el corazón de la tarea. La situación de aprendizaje se convierte así en una aparente paradoja donde el aprendiz debe participar en la ejecución de la actividad incluso antes de ser competente para ello. Estos procesos de aprendizaje se dirigen a construir

“comprensiones compartidas” y en ese sentido Valsiner (1996) afirma que los sujetos tienden a participar en contextos separados pero tratándolos como si fueran compartidos. Y esa forma particular de participación guiada por un adulto (Rogoff, 1991) en una actividad socialmente organizada en el seno de la cultura sería una condición de posibilidad para que tal comprensión se produzca.

Rogers y Dawson (2010) ponderan especialmente las funciones pragmáticas de la comunicación en el compartir emociones e intereses entre bebés y adultos, interactuando socialmente por el placer de compartir, en situaciones de cachorreo, juegos con el cuerpo, expresión de gestos, canciones infantiles, énfasis de las expresiones faciales, uso de la mirada, los movimientos corporales, las conductas de imitación y contraimitación, las pautas de acción y atención conjuntas.

Para planificar las secuencias de intervención –teniendo en cuenta que nos referimos a formas de vínculo y relación natural entre bebés y adultos en el seno de las culturas–, este tipo de programa sugiere formatos de interacción, con crecientes grados de complejidad y sugerencias de intervención del adulto para elicitarse diversas actividades sociales y comunicativas en los niños. En ese sentido, un excelente material complementario al programa lo constituye el volumen *Un comienzo temprano para tu hijo con autismo. Usando actividades para ayudar a los niños a conectar, comunicar y aprender*, de Rogers, Dawson y Vismara (2012). Resulta sumamente útil para las familias, los terapeutas y los maestros, utilizando un lenguaje sencillo, sugiriendo juegos y actividades y brindando consejos para cada una de las etapas del programa.

Por su parte, Klinger y Dawson (1992), en lo que constituirían antecedentes del ESDM, proponen objetivos de intervención para promover una respuesta social temprana, que incluye comunicación verbal y no verbal, contingencia, mirada social, toma de turnos, imitación y atención conjunta. Estas estrategias son modeladas a partir de comportamientos de interacción social temprana que ocurren de forma natural, y están basadas en el conocimiento de las secuencias de un desarrollo típico, progresando desde formas muy simples de interacción hacia habilidades de interacción social cada vez más complicadas, andamiadas por los cuidadores. Los apoyos no deben constituir una prescripción uniforme sino que han de variar en cuanto a modo y cantidad, según las interacciones interpersonales puestas en juego.

Otra posibilidad de abordaje con el ESDM la ofrece la intervención en contextos grupales. Para Rogers y Dawson (2010: 86-87) los entornos sociales grupales brindan oportunidades de aprendizaje que se expresan en objetivos de desarrollo más amplios, como los que siguen:

1. Seguir rutinas diarias y negociar transiciones de manera independiente.
2. Participar en interacciones en grupos pequeños y grupos amplios.
3. Comunicarse con pares y adultos en contextos grupales.
4. Implicarse en juegos funcionales y hacer un uso apropiado de objetos.
5. Desarrollar autonomía personal en el uso y cuidado de las pertenencias y en habilidades de la vida cotidiana (sacarse la campera y la mochila, comer, lavarse las

manos, etc.).

6. Interactuar espontáneamente con pares y adultos.
7. Expandir habilidades de desarrollo en todas las áreas.
8. Adquirir las habilidades necesarias para participar en contextos de aprendizaje.

Hay que tener en cuenta que las actividades del aula suponen rutinas más o menos estructuradas que suelen servir de marco para favorecer aprendizajes sociales, más allá de los propios objetivos curriculares propuestos por la escuela. En todos los casos, habrá que analizar los dispositivos de apoyo necesarios para cada aula, los espacios adecuados, el personal formado de manera apropiada para la intervención y las ayudas que los niños pueden necesitar.

Entre lo clínico y lo educativo, como sostenemos en la introducción, se encuentra la intervención en los TEA. En primer término, porque la clínica del autismo supone una intervención activa fundada en el desarrollo. Pero, además, porque esa intervención debe estar articulada con los procesos de escolarización.

Sin duda, la escuela constituye una forma privilegiada de optimizar las oportunidades de desarrollo. Cuanto más efectivas sean las estrategias de intervención en los programas de tratamiento, mayores serán las posibilidades de inclusión en la escuela. Y, a la vez, el desarrollo curricular, la apropiación de competencias académicas, la interacción social y los desafíos sociocognitivos que plantea la escuela ciertamente favorecen el desarrollo de los tratamientos y el desarrollo cognitivo y socioemocional del niño.

En la actualidad, no debería plantearse una opción entre el abordaje clínico o la escolarización, sino que tendrían que ofrecerse como ámbitos complementarios para potenciar el desarrollo pleno de los niños. Las políticas públicas en salud y educación deben constituirse en un entramado de apoyos desde la infancia temprana.

En ese sentido, la tríada *familia-escuela-equipo de tratamiento* debe conformar una red dinámica de interacción, apoyo mutuo, objetivos compartidos y proyecto en común.

No es aceptable, como sucedía hasta poco tiempo –y aún en el presente ocurre en algunos casos–, que los niños con TEA queden excluidos de la escuela. Eso supone la vulneración de un derecho y la imposición de barreras al desarrollo y la inclusión plena en la comunidad.

Consideraciones finales

Al inicio de este capítulo planteamos que una de las preguntas más frecuentes de los padres de los niños con TEA es cuál es el tratamiento más adecuado para sus hijos. También dijimos que los terapeutas suelen hacerse la misma pregunta en relación con sus pacientes a fin de alcanzar buenas prácticas profesionales. Sin duda, hay mucho camino por recorrer y los TEA nos plantean estos desafíos. Los avances en las investigaciones sobre desarrollo comunicativo en bebés nos permiten comprender más profundamente las fases evolutivas en este proceso de constitución subjetiva y nos brindan asimismo

mayores herramientas para comprender las diversas vías que pueden surgir en los trastornos del desarrollo y las posibles modalidades de intervención para construir significados compartidos y desplegar la comunicación.

Si hablamos de buenas prácticas, Rogers y Dawson (2010) plantean algunos de los criterios para evaluar la calidad de un programa de intervención temprana, y los sintetizan en algunos interrogantes que deberíamos plantearnos como terapeutas y educadores:

- ¿El programa involucra al niño?
- ¿Los miembros del equipo tienen la experiencia y la formación necesaria?
- ¿El currículum es apropiado para niños con TEA?
- ¿Son efectivos los métodos de enseñanza?
- ¿El programa involucra a la familia?

Regresando a los puntos que mencionamos en la introducción, insistimos en las claves a considerar al elegir opciones de tratamiento:

- Adoptar una mirada interdisciplinaria y del trabajo colaborativo en equipo, que tenga en cuenta no solo las dificultades sino las posibilidades, el potencial y las fortalezas de cada niño o niña.
- Iniciar temprano los tratamientos, cuando aparecen las primeras alertas de riesgo.
- Apuntar siempre a los aprendizajes funcionales, la autonomía, la autodeterminación y la inclusión educativa y social.
- Compartir los objetivos de tratamiento, las orientaciones y las inquietudes con las familias.
- No centrarse exclusivamente en los programas sino en las personas y su singularidad, privilegiando así la planificación centrada en la persona y sus posibilidades de aprendizaje y desarrollo.

Los programas de intervención temprana dan respuesta a los avances de la investigación en el campo del autismo que, en la actualidad, permiten detectar alertas de riesgo y favorecen los diagnósticos de niños más pequeños. Esa respuesta debería generalizarse y estar al alcance de todas las familias, ya que la intervención temprana mejora el pronóstico y aporta una luz de esperanza para vencer barreras y generar mejores expectativas de calidad de vida y bienestar emocional. Los programas de intervención en bebés son importantes en sí mismos, pero también son fundamentales en la construcción a futuro de los caminos del desarrollo adulto.

1- La Primera Conferencia Latinoamericana de Autismo se realizó en la Universidad de Chile en septiembre de 2013. Con la participación de profesionales, terapeutas, profesores, investigadores y diversas ONG y asociaciones de padres, se centró en el estado actual del autismo, políticas públicas, detección y diagnóstico,

tratamiento, investigación y educación inclusiva en Argentina, Brasil y Chile. Véase *Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y la Adolescencia*, 24(3), 2013.

[2](#)- Agradecemos a Jamie Winter por responder nuestras inquietudes y brindar siempre pertinentes aclaraciones en nuestro entrenamiento en ESDM en el MIND Institute, University of California, Davis.

CAPÍTULO 2

El Modelo SCERTS

**Enfoque transaccional centrado en la familia para
mejorar las habilidades comunicativas y
socioemocionales de niños con trastornos del espectro
autista**

Cecilia Montiel



Cecilia Montiel

Doctora en Psicología. Profesora de la Universidad de Zulia, Venezuela y de la Universidad Latina de Panamá.

El origen de un modelo alternativo

El desarrollo de tratamientos y alternativas educativas para niños con TEA tiene una historia reciente. El autismo es considerado como un trastorno del neurodesarrollo, con un cúmulo de investigación que ofrece soporte a la relación entre identificación temprana y diagnóstico temprano (Lord y Risi, 2000). Estos resultados han generado una gran demanda por ser intervenciones apropiadas para niños pequeños. Con diagnósticos a edades más tempranas que tienen en cuenta la importancia de la intervención temprana y el desarrollo de protocolos específicos para niños pequeños, se ha contribuido a la aparición de modelos que representan una fusión entre análisis conductual aplicado y ciencias del desarrollo (Schreibman, Dawson, Stahmer, Landa y otros, 2015).

El rango de ofertas terapéuticas y alternativas educativas para estos niños es muy variado, ya que existen enfoques:

1. eminentemente educativos,
2. otros que apuntan a los síntomas centrales de los TEA (clínicos) y
3. biomédicos (psicofarmacología, dietas, multivitaminas) (Prizant, Wetherby, Rubin y Laurent, 2003).

En la actualidad, la mayoría de las alternativas de intervención temprana tienen como metas terapéuticas centrales aumentar las habilidades de comunicación y las de interacción socioemocional. Existe gran variabilidad en cómo se implementan estas estrategias, lo cual ha ocasionado que los usuarios (padres, terapeutas, personal docente, etc.) manifiesten confusión en cuanto a cuáles son los elementos esenciales de cada uno de los programas y los parámetros para medir su efectividad.

Las últimas décadas han estado inundadas de estrategias terapéuticas con base en análisis conductual aplicado (ABA, por sus siglas en inglés), que progresivamente han ido añadiendo componentes que provienen de las investigaciones acerca del desarrollo infantil y las prácticas centradas en la familias. Prizant y otros (2007), por su parte, consideran que se necesitaba un modelo de tratamiento/educacional con las siguientes características:

- basado en la investigación disponible y actualizada sobre desarrollo infantil,
- suficientemente flexible como para incorporar diferentes perspectivas,
- aplicable en un formato individualizado, que trabaje al mismo tiempo déficits centrales de los TEA y
- centrado en la familia, teniendo en cuenta las diferencias individuales en las familias con referencia a las prioridades y el compromiso.

Y este es el origen del SCERTS de acuerdo con sus autores, Prizant y otros (2006),

diseñado para construir directamente sobre las limitaciones de los modelos existentes hasta ese momento. De esta forma, el SCERTS es el resultado de más de dos décadas de trabajo empírico y clínico que cumple con los principios de las prácticas basadas en la evidencia establecidos por investigadores y académicos de los TEA y discapacidades relacionadas (Prizant y Rubin, 1999).

Este capítulo presenta el modelo SCERTS como una alternativa de intervención temprana con énfasis en la comunicación –en cuanto actividad social– que al mismo tiempo implica el uso de apoyos ambientales y de lo que los autores llaman “apoyos transaccionales” para lograr aprendizajes significativos y duraderos que, a la vez, son generalizados en otras actividades y ambientes. La información aquí presentada (a no ser que se especifique lo contrario) es la extraída de los dos manuales de este modelo, en los cuales se ejemplifica paso a paso la filosofía, la evaluación y la implementación de esta modalidad terapéutica en niños con TEA.

El modelo y sus componentes

El SCERTS es, en palabras de sus autores, un modelo educacional innovador para trabajar con niños con trastornos del espectro autista (TEA) y con sus familias. Ofrece guías específicas para ayudar al niño a convertirse en un comunicador seguro y competente en situaciones sociales, al mismo tiempo que previene problemas conductuales que pudieran interferir con el aprendizaje y el desarrollo de las relaciones. Adicionalmente, está diseñado para ayudar a familias, educadores y terapeutas a trabajar cooperativamente como equipo, en una forma cuidadosamente coordinada, para así maximizar el progreso en el apoyo al niño (Prizant y otros, 2007).

SCERTS son las siglas de este modelo en inglés, que se corresponden con sus tres componentes:

- *SC: social communication* (comunicación social). Este componente tiene como objetivo primordial ayudar al niño a ser un participante cada vez más seguro y activo en interacciones sociales. Para alcanzar esto, el niño necesita desarrollar competencias en dos áreas fundamentales: *atención conjunta* y *uso simbólico*.
- *ER: emotional regulation* (regulación emocional). Se enfoca en apoyar la habilidad del niño para autorregular los niveles de excitación emocional y física en términos de *autorregulación* y *regulación mutua*. Dentro de este enfoque se considera que si el niño tiene una escasa capacidad para monitorear su activación física y estados emocionales, estará menos preparado para prestar atención y acceder a las oportunidades para las interacciones sociales y de aprendizaje.
- *TS: transactional support* (apoyo transaccional). Se refiere a los ajustes que realiza el compañero de comunicación en términos de habilidades interpersonales y adaptaciones realizadas al ambiente con el fin de promover aprendizajes positivos. Representa el rango de apoyo ambiental que ofrece soporte al aprendizaje y a la

regulación emocional.

Principios centrales del modelo (ventajas)

Este es un modelo terapéutico y educativo que tiene como principio central utilizar la información disponible proveniente de la investigación y de las diferentes áreas de conocimiento relacionadas con el desarrollo infantil y los procesos de aprendizaje. Sus fundamentos clave son los siguientes:

1. La promoción de la comunicación funcional espontánea debe verse como la prioridad educativa más crítica en niños con autismo.
2. Las metas terapéuticas así como las actividades deberían ser apropiadas al desarrollo y funcionales en relación con las habilidades adaptativas y las destrezas del niño para maximizar el disfrute, éxito e independencia.
3. Las rutinas naturales en los diversos ambientes (casa, escuela y comunidad) proveen los contextos educativos y terapéuticos para el aprendizaje.
4. Todas las conductas se consideran propósito.
5. Los compañeros sociales se consideran tanto parte del problema como de la solución.

Estos principios centrales colocan a este modelo de trabajo en una situación de ventaja con respecto a los otros. Las investigaciones acerca de los tratamientos efectivos en la mejora de los síntomas centrales de los TEA indican que los resultados positivos a largo plazo están directamente relacionados con el desarrollo y logro de habilidades funcionales de comunicación con propósito social, lo cual es el propósito fundamental del SCERTS.

Al ser un modelo de marco inclusivo, puede explorar un amplio rango de diferentes intervenciones y enfoques terapéuticos y/o de enseñanza. Por ejemplo, dentro de este enfoque se pueden utilizar herramientas del TEACCH (Schopler, Mesibov y Hearsey, 1995), del PECS (Bondy y Frost, 1994) o medicación y, al mismo tiempo, establecer metas que se relacionen directamente con las áreas centrales de dificultad de la tríada de síntomas de TEA (O'Neill, Bergstrand y otros, 2010).

Apoyos ambientales

El SCERTS tiene una fuerte influencia constructivista; específicamente, se nutre de los trabajos de Vigotsky ([1935] 1988) con respecto a la zona de desarrollo próximo, la cual clarifica las habilidades emergentes. En este sentido, el aprendizaje es considerado como un fenómeno socialmente mediado con énfasis en los compañeros sociales, quienes proveen andamiaje apropiado para permitir que el niño aprenda y adquiera habilidades.

Para lograr estas características estructurales, el SCERTS identifica tres etapas del

apoyo de compañeros en el cual el niño puede estar interactuando en un mundo social y donde la evaluación observacional en ambientes escogidos estará directamente ligada al tipo de compañero que se ha identificado. Dichas etapas son:

1. *Compañero social*. Cuando el niño usa menos de tres palabras o frases, que pueden ser habladas, señaladas, escritas o estar en otro sistema simbólico, referenciadas regularmente y con intentos comunicativos.
2. *Compañero de lenguaje*. Cuando el niño emplea más de tres palabras o frases. Al igual que en la etapa anterior, estas pueden ser habladas, señaladas, escritas o estar en otro sistema simbólico, referenciadas regularmente y con intentos comunicativos.
3. *Compañero conversacional*. Cuando el niño utiliza al menos cien palabras o frases, que pueden ser habladas, señaladas, escritas o estar en otro sistema simbólico, referenciadas regularmente y con intentos comunicativos y, además, puede usar al menos veinte combinaciones creativas de palabras diferentes.

Una vez que la etapa de compañero del niño se ha acordado, se realiza una observación detallada en un rango de ambientes, que van de la escuela al hogar y la comunidad, y se utiliza el sistema de evaluación del SCERTS (SAP, por su sigla en inglés). El SAP está diseñado con el propósito de evaluar para la planificación terapéutica y educativa. Se implementa con un niño en quien se sospecha TEA u otra discapacidad en el desarrollo que afecta la comunicación social y la regulación emocional y por lo tanto necesita un plan individualizado de educación.

Las herramientas aquí empleadas difieren de las evaluaciones tradicionales porque el objetivo que se busca alcanzar es distinto. Las evaluaciones tradicionales se realizan durante un período corto, usando una o más sesiones de evaluación con instrumentos normalizados y estandarizados. Por el contrario, el SAP es una herramienta basada en un currículum, que mide el nivel de ejecución del niño, el grado de maestría en tareas específicas o el nivel de desarrollo esperado en un dominio particular. Lo evaluado está directamente relacionado con metas o secuencias de metas de un currículum evolutivamente cimentado que se utilizará como guía del proceso de planificación de programas de un niño. El SAP no tiene referencias normativas, ya que la ejecución del niño no es comparada con la de un grupo normativo seleccionado de una población. Por lo tanto, no está diseñado para evaluaciones que ofrecen equivalentes de edad, puntuaciones estandarizadas, o rangos percentiles basados en la muestra normativa. El SAP está diseñado para perfilar fortalezas relativas, necesidades, y prioridades para informar el desarrollo de un programa, establecer objetivos y metas, y monitorear el progreso del niño.

Enfoques de evaluación en el modelo SCERTS

Con la finalidad de cumplir los principios aquí descritos, el proceso de evaluación

dentro de este modelo busca:

1. *Entrevistar a gente que conoce al niño en diferentes ambientes.* El modelo SCERTS hace uso de la información reportada por miembros de la familia y docentes a través de cuestionarios. En esta fase inicial de obtención de información, los cuestionarios y entrevistas permiten:

- a. comenzar a desarrollar una relación de confianza con los padres y otros cuidadores,
- b. preguntar a los padres y cuidadores acerca de su percepción de las fortalezas y debilidades del niño,
- c. determinar las prioridades de los padres y otros cuidadores para servicios de intervención y
- d. responder preguntas generales de los padres, relacionadas con la evaluación o servicios futuros.

2. *Observación de actividades diarias realizadas en ambientes naturales.* Información importante acerca de la comunicación espontánea del niño y de la capacidad de regulación emocional se recolecta en situaciones familiares. Dichas observaciones son realizadas en la escuela, el hogar y la comunidad. La observación naturalista provee información acerca de actividades motivadoras y apoyo transaccional.

3. *Muestra de conductas y respuestas provocadas.* Este tipo de evaluación se utiliza (cuando es posible), para valorar preguntas más específicas acerca de las habilidades de comunicación y socioemocionales del niño. La muestra conductual involucra actividades organizadas específicamente para obtener información acerca de las habilidades antes mencionadas en retos específicos que se le presentan al niño. Para la muestra conductual no hay respuestas correctas o incorrectas. La información obtenida se utiliza para desarrollar el perfil del niño.

Dado que, por su naturaleza, las alteraciones en la comunicación social no solo afectan al niño sino a sus compañeros, el SAP no se limita a evaluar las variables de aquel. Se extiende a través de situaciones y personas, incluyendo el apoyo transaccional que puede o no estar disponible para el soporte de la comunicación y regulación emocional. La valoración de estos factores es crítica, ya que el SCERTS establece como prioridad el soporte de las capacidades del niño en diferentes contextos y con diferentes personas.

El SAP es un sistema de evaluación constante. Se realiza inicialmente como un punto de partida para obtener información suficiente sobre comunicación social, regulación emocional y apoyo transaccional en tiempos relativamente cortos. La función de la evaluación inicial es documentar el perfil evolutivo del niño, sus fortalezas y debilidades

relativas, e identificar las prioridades de la familia, de las cuales derivarán las estrategias de intervención. Al ser una evaluación basada en el currículum, el perfil cambiante de fortalezas y debilidades del niño se documenta de forma continua para poder monitorear cambios significativos en la comunicación social, regulación emocional y apoyo transaccional.

El SAP aborda los tres dominios centrales de este modelo: comunicación social, regulación emocional y apoyo transaccional. Cada uno, a su vez, está dividido en dos componentes curriculares. En este sentido, los componentes de la comunicación social son la atención conjunta y el uso de símbolos; los del dominio de la regulación emocional son la regulación mutua y autorregulación, y los del dominio de apoyo transaccional son el apoyo interpersonal y el apoyo al aprendizaje. Este último tiene dos componentes adicionales que son el apoyo a las familias y entre profesionales.

Las metas y objetivos de cada componente son abordados con referencia a los tres estadios del desarrollo de la comunicación social (compañero social, compañero de lenguaje y compañero conversacional).

Además del perfil de habilidades en los tres dominios y sus componentes, las puntuaciones en objetivos seleccionados del SAP se combinan con medidas de progreso en ocho indicadores de crecimiento socioemocional. Estos son los siguientes:

1. *Felicidad*: capacidad para experimentar y expresar emoción positiva en actividades cotidianas.
2. *Sentido de sí mismo*: capacidad para sentir orgullo por las capacidades especiales y logros de uno mismo.
3. *Sentido de otros*: capacidad para entender la perspectiva de los otros.
4. *Aprendizaje activo y organización*: capacidad para involucrarse activa y organizadamente en actividades de aprendizaje.
5. *Flexibilidad y resiliencia*: capacidad para fluir con cambios y mantenerse con los nuevos retos.
6. *Cooperación y conducta apropiada*: capacidad para cooperar y regular la conducta en situaciones de interacción social.
7. *Independencia*: capacidad para usar los recursos de uno mismo para alcanzar el éxito.
8. *Membresía social y amistad*: capacidad de ser parte de un grupo social y desarrollar una red de amigos.

Implementación del modelo

1. *Determinar el estadio de comunicación del niño*: se basa en las respuestas acerca de la comunicación expresiva que aparece en la “Hoja de trabajo para determinar el estadio de comunicación” (inserta en el manual).
2. *Obtener información de familias y docentes u otros cuidadores utilizando la*

forma SAP-R: se puede usar como cuestionario para ser llenado independientemente por los miembros de la familia o puede ser usado como una guía durante la entrevista.

3. *Identificar los miembros del grupo de evaluación y planificar el SAP-O (observación)*: se busca obtener información significativa en ambientes naturales, de forma tal que se pueda obtener un retrato del niño y de los ambientes de aprendizaje. Se han identificado seis variables observacionales que influyen en la conducta del niño:

a. *Contextos naturales*: incluyen los ambientes familiares en los cuales el niño pasa tiempo durante actividades y rutinas planificadas. Se deben incluir tres contextos naturales como contextos observacionales para el SAP-O: casa (donde el niño duerme/reside), centro de aprendizaje o escuela (donde el niño aprende regularmente) y comunidad (sitios que la familia visita con frecuencia). Se recomienda que los niños sean observados en al menos dos contextos.

b. *Tiempo de observación*: la representatividad de la observación puede verse afectada por el tiempo de la observación ya que la conducta del niño puede variar a medida que el tiempo transcurre. El tiempo total de observación debe ser de al menos dos horas, si el niño está en estadio de compañero de comunicación o de lenguaje y de tres a cuatro si está en estadio de compañero conversacional. Se recomienda que todos los niños sean observados en al menos dos días diferentes.

c. *Compañeros*: la conducta de los niños varía dependiendo de la familiaridad con el compañero y con su edad. Todos los niños deberían ser observados con compañeros familiares. Niños en escuelas o centros de cuidado infantil deberían ser observados tanto con adultos como con niños.

d. *Tamaño del grupo*: la conducta del niño también varía en función de la proporción niños-adultos y el número de niños en el grupo. Se deben observar en al menos grupos de dos tamaños diferentes.

e. *Actividades*: hay variables que probablemente afecten la conducta del niño, por ejemplo, si la actividad es estructurada/no estructurada, obligatoria/divertida, guiada por adultos/guiada por el niño, motora/sedentaria, familiar/no familiar, preferida/no preferida, fácil/difícil, verbal/no verbal, social/solitaria y en ambientes ruidosos y congestionados/en ambientes calmos, tranquilos y silenciosos. Cada niño debería ser observado en un mínimo de cuatro actividades que varíen en al menos cuatro variables que sean importantes para ese niño.

f. *Transiciones*: una transición es el punto en el cual finaliza una actividad y empieza la otra. Todos los niños deben ser observados en al menos tres transiciones.

4. *Completar el SAP-O*: este paso incluye la observación del niño y documentar la información haciendo uso del SAP-O.
5. *Llevar a cabo una muestra conductual*: aun cuando la observación naturalista ofrece información crítica acerca de la conducta espontánea del niño, puede consumir mucho tiempo esperar a que ciertas conductas ocurran naturalmente, sobre todo aquellas con baja frecuencia. En estas circunstancias se realiza una muestra conductual para suplementar la información obtenida a través de la observación.
6. *Compilar e integrar la información con la forma de resumen del SAP*.
7. *Priorizar metas y objetivos*: este aspecto tiene su basamento en la información recopilada por los miembros del equipo, quienes deberán priorizar objetivos semanales que sean funcionales (una habilidad que hará diferencia en la vida del niño), aborden directamente las necesidades de la familia y coincidan con las áreas de desarrollo reveladas en el perfil del SCERTS.
8. *Recomendar evaluaciones posteriores*: se refiere a evaluaciones externas que deben ser realizadas por personas no pertenecientes al grupo SCERTS.
9. *Diseñar un programa educativo SCERTS*: implica la identificación de las actividades significativas centrales, definiendo el nivel de apoyo dentro de esas actividades, identificando los socios en la familia que jugarán un papel crítico en la provisión de servicios y en la identificación de objetivos múltiples dentro de estas actividades.
10. *Ejecutar un monitoreo continuo*: una vez que se identifican y comienzan a trabajar los cuatro a ocho objetivos semanales, la ejecución del niño debería ser monitoreada diariamente haciendo uso de los formatos diseñados para tal fin.

Cuadro 2.1

Modelo SCERTS

Resumen de las metas prioritarias para educación/tratamiento

Comunicación social (SC)

- a. Aumentar las capacidades de atención conjunta:
 - expresión de intentos de comunicación,
 - rango ampliado de funciones comunicativas,
 - aumento de reciprocidad emocional (rango de comunicación, reparación y persistencia) y
 - aumento de la mirada comunicativa y el compartir estados emocionales.
- b. Aumentar las capacidades para la conducta simbólica:
 - moverse de estilos de comunicación no convencionales a convencionales,
 - pasar de conductas de comunicación y juego presimbólicas a conductas

simbólicas,

- pasar de ecolalia a lenguaje creativo y
- mejorar la comprensión del lenguaje y otros sistemas simbólicos.

Regulación emocional (ER)

- a. Mejorar las capacidades de autorregulación: habilidad para usar en forma independiente las estrategias sensorio-motoras y/o cognitivo-lingüísticas.
- b. Mejorar las habilidades para la regulación mutua: habilidad de buscar apoyo de otros para responder a los esfuerzos de compañeros o para regular la excitación en el contexto de una transacción social a través de estrategias sensorio-motoras y/o cognitivo-lingüísticas.
- c. Mejorar la capacidad para recuperarse de las desregulación: habilidad para recuperarse de estados extremos de desregulación ya sea en forma independiente o con el soporte de los compañeros.

Apoyo transaccional (TS)

- a. Apoyos educativos y de aprendizaje: el uso de apoyos visuales y otros soportes organizacionales, modificación ambiental y modificaciones curriculares.
- b. Apoyo interpersonal: calibrar el lenguaje del compañero, el estilo de interacción y el apoyo evolutivo que le permita al niño prestar atención, comunicarse, involucrarse y jugar en niveles más sofisticados.
- c. Apoyo familiar: soporte emocional y educacional que proveen los padres para mejorar la confianza y las habilidades de su hijo.
- d. Apoyo entre profesionales: ofrecer oportunidades para mejorar las habilidades terapéuticas, educativas y de soporte emocional para manejar los retos relacionados con el trabajo.

Fuente: Adaptación de Prizant y otros (2003).

En lo que se ha descrito hasta aquí, no hay distinción entre procesos de evaluación e implementación dentro de este modelo. La evaluación (SAP) tiene como objetivo la identificación de fortalezas, debilidades y apoyos ambientales que servirán para seleccionar metas de trabajo y actividades significativas.

A continuación, describimos ciertos lineamientos pautados por los autores para establecer la práctica de este modelo:

1. Para el dominio de comunicación social, las metas enfatizan el uso funcional del lenguaje y la comunicación en ambientes naturales, no simplemente enseñar lenguaje

y habla (vocabulario, gramática). El desarrollo de lenguaje y habilidades comunicativas debería ser una parte integral de las experiencias educativas y de vida del niño para tener el mayor impacto positivo sobre su vida.

2. Se consideran siempre la regulación emocional del niño y sus efectos en la comunicación, interacción social y aprendizaje, y se monitorean en forma constante los estados de activación.
3. Los enfoques de las conductas problemáticas se integran por completo a las programaciones de comunicación e interacción social y se determinan por la comprensión del rango de retos a la regulación emocional del niño.
4. Cada ambiente es organizado de forma tal que fomente la motivación suficiente para animar al niño a que inicie la comunicación, lo cual es una meta importante y central en niños con TEA.
5. Los apoyos transaccionales se usan para promover la participación activa e independiente en las actividades.
6. Aprender y jugar con compañeros es un componente esencial de la educación y del aprendizaje social.
7. El desarrollo de relaciones positivas entre profesionales y miembros de la familia es la base de una colaboración exitosa. El desarrollo de relaciones respetuosas para aumentar en los miembros de la familia un sentido de dominio y de confianza es una prioridad. A cambio, dicha relación tiene un efecto positivo en fomentar el desarrollo del niño.

Medición del progreso del niño

Uno de los retos fundamentales en la implementación de este tipo de tratamiento es cómo dirigir las relaciones complejas entre la adquisición de las habilidades emocionales, los factores socioemocionales y los tipos de apoyo que predicen mejores resultados en niños con TEA. Usualmente, se realizan mediciones del cociente intelectual como objetivación de las mejoras del niño. Sin embargo, no son medidas ecológicamente válidas porque no miden cambios en el ambiente natural del niño ni reflejan los déficits centrales de esta condición. Prizant y otros (2007) sugieren que es necesario ir más allá de las medidas estáticas tradicionales (pruebas cognitivas o ubicaciones escolares) e incluir medidas más dinámicas y amplias, tales como el grado de éxito en intercambios comunicativos y relaciones con pares, en la regulación emocional y en la competencia del niño para participar activamente en ambientes naturales. Por lo tanto, este modelo incluye no solo las variables del niño sino también variables contextuales y de interacción.

Pasos en la implementación

Al decidir hacer uso de este modelo, se recomienda la siguiente secuencia:

1. Entrenamiento conjunto del equipo multidisciplinario.
2. Consulta con la familia.
3. Observación multidisciplinaria, video de observación, establecimiento de metas/objetivos haciendo uso del manual del SCERTS.
4. Discusión y acuerdo de metas individuales con las familias.
5. Recolección de puntuaciones que servirán como *línea base*.
6. Análisis de avances y establecimiento de nuevas metas en reuniones mensuales.

A modo de síntesis

El Modelo SCERTS ofrece un marco de referencia para trabajar directamente los retos fundamentales de los TEA, enfocándose en:

1. Construir la capacidad del niño para iniciar comunicación con sistemas convencionales y simbólicos y para desarrollar capacidades de autorregulación y regulación mutua de excitación, estados emocionales y atención.
2. Ofrecer educación/tratamiento individualizado basado en las debilidades y fortalezas del niño. El tratamiento estará guiado por la investigación en el desarrollo de niños con o sin discapacidades.
3. Incorporar estrategias de tratamiento/educación derivadas de las prácticas basadas en la evidencia de los enfoques conductuales y social-pragmático contemporáneos.
4. Identificar e implementar los apoyos transaccionales para dar soporte a los niños pequeños y sus cuidadores y para promover la generalización de las habilidades adquiridas.
5. Medir el progreso en actividades funcionales con una variedad de compañeros. De esta forma se reconoce la participación de la familia y la necesidad de apoyar la comunicación y el desarrollo socioemocional en las actividades y rutinas cotidianas.

Los autores indican la necesidad de explorar las complejas relaciones entre la adquisición de habilidades comunicacionales, los factores socioemocionales (regulación emocional, entre otros) y los tipos de apoyos transaccionales que permitan mejores resultados para niños con TEA (Wetherby y Prizant, 2000). Plantean que la facilitación del progreso real solo ocurrirá a través de un mejor entendimiento de los aspectos interdependientes del desarrollo del niño dentro del contexto de su familia y de la red social más amplia, y eso es lo que se busca con el modelo SCERTS.

CAPÍTULO 3

Desarrollo social y teoría de la mente: comprensión e intervención

Juan Martos, Sandra Freire, María Llorente y Ana González



Juan Martos

Psicólogo y director del Centro Deletrea de Madrid y profesor de la Diplomatura Necesidades Educativas y Prácticas Inclusivas en TEA de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

Sandra Freire

Pedagoga del Centro Deletrea de Madrid.

María Llorente

Psicóloga del Centro Deletrea de Madrid.

Ana González

Psicóloga del Centro Deletrea de Madrid.

Relaciones interpersonales y capacidades mentalistas

Aunque con fines explicativos se separen la construcción y el desarrollo de las capacidades sociales de otras habilidades interrelacionadas, como la intencionalidad, la emergencia de la comunicación y el desarrollo de las competencias mentalistas, esta distinción de hecho no existe, dado que la construcción y el desarrollo de habilidades sociales, emocionales, cognitivas y comunicativas están perfectamente integrados en la ontogénesis humana. Lo socioemocional determina la adquisición de competencias comunicativas y cognitivas característicamente humanas, por ejemplo, el uso declarativo de la comunicación y el lenguaje o el sistema conceptual que se ha denominado “teoría de la mente” (ToM). Pero también, el desarrollo complejo de la comunicación y el lenguaje y la capacidad mentalista determinan la adquisición de las habilidades sociales y su uso, de manera natural, en el intrincado laberinto de interacciones que conlleva la existencia humana. Una constatación, dramática pero muy reveladora, de lo que estamos diciendo se observa en el autismo y su espectro, en el que el rasgo nuclear es precisamente una alteración cualitativa en las capacidades de relación interpersonal. Esto ya ha sido expresado con claridad en los artículos seminales de Kanner (1943) y Asperger (1944). Para el primero, el autismo es el resultado de una incapacidad innata para formar el contacto afectivo biológicamente proporcionado con las personas. Para el segundo, el signo más claro del trastorno es la conducta en el grupo social.

El bebé humano es social por naturaleza, es decir, viene al mundo con una predisposición biológica a la interacción social. Sorprende la dotación con la que el neonato humano se enfrenta a la vida. Los datos de las investigaciones empíricas son tan contundentes que nos acercan mucho a esa visión innatista proporcionada por Kanner. El neonato es mucho más complejo de lo que podemos suponer en base a los modelos más clásicos del desarrollo (véanse, por ejemplo, Piaget o Vigotsky). Las preferencias visuales de los neonatos se relacionan con las características distintivas del rostro humano. Es como si el bebé viniera “presintonizado” para atender selectivamente a los parámetros estímulares que definen los objetos sociales y, en concreto, a las personas de crianza. Algunos trabajos recientes del psicólogo Ami Klin y otros (2015) demuestran la importancia de la fijación de la mirada y su deterioro temprano en niños que luego serán diagnosticados con autismo. En un primer trabajo, se muestran videos (en los que una actriz, mirando a cámara, realiza juegos circulares de interacción) a niños de 2 años y se utiliza como metodología los patrones de fijación de la mirada medidos con el instrumental de *eye tracking*. Se trabaja con tres grupos: niños con TEA, controles con desarrollo típico y controles de niños con retraso del desarrollo. Los resultados no solo muestran que los niños con TEA fijan menos la mirada que los otros grupos, sino que el objeto en el que fijan la mirada se correlaciona con su grado de incapacidad social. Los niños con TEA tienden a mirar más la boca que los del grupo de control. Su conducta visual, entonces, parecería depender de la sincronía audiovisual más que de la naturaleza social de los estímulos.

En un segundo experimento, se trabaja con niños con desarrollo típico y niños de alto riesgo (hermanos de niños con autismo que fueron diagnosticados a los 24 meses y la certeza diagnóstica se obtuvo a los 3 años), tomando medidas de fijación ocular mes a mes desde los 2 meses de vida hasta el año y cada dos meses hasta los 2 años de vida. Los resultados muestran que los niños típicos, entre los 2 y los 6 meses, lo que más miran son los ojos y que el deterioro en la fijación de la mirada, en los niños que luego se diagnostican con autismo, ya estaba presente en el primer semestre.

Los neonatos también tienen capacidades muy altas de localización auditiva. Se sabe, además, que en los dos últimos meses de gestación están oyendo. Hay bastantes experimentos que muestran que los neonatos prefieren los sonidos que tienen la frecuencia de la voz humana y, sobre todo, la de su mamá. De nuevo nos encontramos con una fuerte preferencia selectiva por los estímulos de la propia especie. Recordemos la alteración característica que, también de forma temprana, comienza a ocurrir en el autismo y da lugar a esa impresión de aparente sordera (que no es tal) que, en realidad, está reflejando desinterés por el lenguaje.

Además de estas preferencias biológicamente determinadas, se han observado formas simples de imitación en neonatos. Cuando se les presentan gestos como abrir la boca o sacar la lengua, hay una tendencia a aumentar dichas conductas. Existen evidencias de ellas a los tres minutos y medio de vida. La imitación neonatal indica la presencia de transferencia intermodal de información, de relacionar información que proviene de distintos canales sensoriales. Estos programas luego van a ser de gran importancia para poder adquirir el lenguaje (Rivière, 2002b). Por otro lado, ya existe cierto desarrollo de la semiosis, pautas que tiene que ver con los signos y los símbolos, en el neonato humano. Son patrones semióticos también seleccionados en la filogénesis de nuestra especie. Los trabajos de Ekman (1972) han mostrado que el llanto, la sonrisa y otros patrones de expresión emocional del neonato son universales. Hay que decir, no obstante, que es una semiosis no intencionada ni intencional.

Entre los 2 y los 4 meses, el bebé empieza a dar muestras de las primeras formas de aprendizaje a través de las reacciones circulares primarias, que permiten establecer una comprensión muy sencilla: algo que se repite y tiene alguna relación con lo que uno hace, es decir, comienza a establecerse la percepción de contingencias que, como veremos, estará en la base de las capacidades de anticipación. Hay trabajos (Watson, 1979) que muestran cómo la percepción de contingencias evoca respuestas sociales, la cual produce un aumento de vocalizaciones, sonrisas y protogestos. Además, cuando las contingencias no son perfectas (las que aplican las figuras de crianza), la evocación de patrones sociales es más poderosa. Por lo tanto, la sucesión de contingencias imperfectas va a ser un determinante relevante en el desarrollo social, permitiendo cierta organización del mundo social del bebé. Empieza a vislumbrarse una diferenciación cognitiva entre el mundo humano, que produce contingencias imperfectas, y el mundo físico, que produce contingencias perfectas. En este momento evolutivo, el bebé también comienza a mostrar patrones expresivos (la sonrisa social, los intercambios de gestos expresivos) que se corresponden con los patrones expresivos del adulto. Son las primeras formas de

intersubjetividad (intersubjetividad primaria), una capacidad básica de compartir estados emocionales, de sentir con el otro de una manera elemental (aún no mediada por el desarrollo cognitivo) que nos abre la puerta al desarrollo de los signos, los símbolos y la comunicación.

En los meses siguientes, hasta aproximadamente los 8 meses, se acentúa la diferenciación del mundo físico y social. El bebé tiene una constitución más objetiva del mundo pero también se inicia gradualmente la diferenciación subjetiva del propio bebé. En esta época, el bebé muestra fascinación por lo que el otro hace (Rivière, 2002b). El análisis y la interpretación de la conducta humana es fundamental para la construcción de los importantes desarrollos que se van a dar posteriormente, en la medida en que van a posibilitar la diferenciación entre la mente y la conducta. Sin esa distinción no es posible interpretar la acción humana. También comienzan a aparecer las primeras conductas de anticipación que, de acuerdo con Piaget, implican no solo que el sistema cognitivo es un sistema de reconocimiento, sino también un sistema prospectivo, que mira hacia el futuro y trata de anticiparlo. No es casual que en este momento evolutivo y hasta aproximadamente el año y medio se estén poniendo en marcha los lóbulos frontales, dando lugar a un interés muy activo por la exploración del entorno y de las propiedades de los objetos. El mundo del bebé cambia mucho cuando puede sentarse y explorar los objetos (y cambiará mucho más cuando pueda desplazarse).

Desde los 9 meses en adelante, se produce una especie de revolución en el desarrollo ontogenético. El bebé comienza a dar muestras de una mayor flexibilidad y de la realización de conductas cada vez más inteligentes. Conductas que implican una progresiva y mayor diferenciación de medios-fines, emergiendo un interés no solo por la exploración activa sino también por la experimentación, por la fascinación al descubrir los efectos de las novedades. En términos piagetianos, estamos hablando de las reacciones circulares terciarias, que se caracterizan esencialmente por esa tendencia prospectiva. Asimismo, la conducta se hace globalmente intencionada. Para decir que una conducta es intencionada, esta tiene que cumplir cuatro propiedades que son clave:

1. Implica la representación anticipada de una meta.
2. Implica la representación entre la meta y los medios, diferenciación de medios-fines.
3. Se caracteriza por la flexibilidad de los medios. La conducta intencionada se caracteriza por el hecho de que, si no se consigue un fin con unos medios, se aplican otros medios.
4. Tiene una cierta persistencia de meta.

La fascinación por la novedad de las acciones que el bebé aplica a los objetos, junto con la intencionalidad, están en la base de la emergencia de las primeras conductas comunicativas, conductas verdaderamente intencionadas de relación que tienen un para qué y se realizan a través de la conducta de señalar, o bien con función imperativa (para conseguir algo), o bien con función declarativa (para mostrar o compartir algo). Estas

conductas están claramente establecidas hacia el año y son formas muy específicas de comunicación humana. En el caso, además, de las conductas con función declarativa, se está compartiendo intersubjetivamente con el otro un interés en relación con los objetos. Y esto no puede ocurrir si en el bebé no existe cierto desarrollo de que el otro es alguien como él, con el que se puede compartir. Están solidificándose los cimientos de las primeras manifestaciones claras y evidentes del desarrollo mentalista.

En el plano de la expresividad emocional, el bebé necesita incorporar nuevos desarrollos de patrones expresivos a la nueva y más evolucionada situación comunicativa e intencional que ha adquirido, lo que requerirá una elaboración cortical de las emociones y, al mismo tiempo, que esas emociones sean penetradas cognitivamente (Rivière y Sotillo, 2002). El concepto de intersubjetividad secundaria (Trevarthen y Hubley, 1978) recoge bien estos cambios en la construcción de la subjetividad que permiten el reconocimiento progresivo de los propios estados emocionales, su sometimiento creciente a la modulación funcional progresiva de la corteza prefrontal (dependiente de la interpretación de los contextos) y el desarrollo de una nueva forma de empatía, más elaborada que la que se expresaba inicialmente en las pautas de intersubjetividad primaria.

Los niños realizan gestos y signos en relación con objetos, situaciones y propiedades del mundo de las que desean obtener algo o cuya experiencia quieren compartir. Como vemos, esta capacidad está íntimamente relacionada con la capacidad creciente de detectar las actitudes intencionales de las personas con relación a los objetos, y así triangula su percepción de las relaciones emocionales de los otros. La detección de la relación emocional o intencional de los otros con respecto a las cosas es un nuevo paso adelante en la percepción de la mente del otro, en la medida en que implica formas rudimentarias de separación entre intención y acción que constituyen las raíces del desarrollo de lo que se ha convenido en denominar “ToM” (Rivière y Sotillo, 2002).

El acceso a la actividad simbólica, el juego simbólico y, en general, el uso de significantes simbólicos desde el año y medio-2 años en adelante, es un nuevo reflejo de un paso más en la representación, por parte del niño, de la mente propia y ajena. Un paso más en el desarrollo de la subjetividad y el acceso a ella, lo cual produce un cambio esencial en el niño y sienta las bases del desarrollo de la conciencia.

La comprensión de la mente de los demás ha llevado al bebé humano a establecer una discriminación esencial en la que tiene que diferenciar las dimensiones básicas de sus relaciones intencionales –o representacionales– con objetos. Esta diferenciación es decisiva en una mente que no solo consume mundos literales, sino que fabrica mundos simulados pero virtualmente posibles gracias a la acción instrumental (Rivière y Sotillo, 2002).

Objetivos clave para la intervención

En las líneas anteriores, se ha presentado una descripción muy detallada de cuáles son esos mecanismo sociales básicos que se encuentran seriamente comprometidos en

los cuadros del espectro del autismo y que influyen directamente en las relaciones con los demás. Las competencias sociales básicas, como la atención preferente a las personas, a sus acciones, gestos y expresiones, se encuentran afectadas en forma primaria y esto provoca de manera directa una enorme dificultad para dejarse influir por ellas o para realizar actividades propositivas encaminadas a influir sobre los demás. En los primeros años de vida, cuando los síntomas del autismo se hacen más evidentes, encontramos niños que no buscan compartir con los demás sus gustos y preferencias, que no expresan apenas necesidades básicas, que no buscan la presencia de los demás para compartir juegos o vivencias personales. Ya no es la falta de lenguaje o el lenguaje tan limitado que puedan mostrar con respecto a su edad cronológica, sino la ausencia de conductas eminentemente sociales que forman parte de la ontogénesis humana, lo que llama poderosamente la atención en los trastornos del espectro autista (TEA).

Ya nadie pone en duda el hecho de que en cualquier proceso de intervención con un niño con autismo es necesario establecer una relación positiva, una relación basada en el disfrute pero que pasa necesariamente por “hacernos relevantes para él”, ser proveedores de sus intereses y necesidades para poder establecer los andamiajes necesarios en el desarrollo de una buena relación terapéutica. Una relación que nos permita establecer canales de comunicación, pistas sobre las que pueda fluir el proceso de enseñanza-aprendizaje. Es necesario que el niño se interese por nosotros, por las cosas que hacemos por las cosas que le podemos ofrecer, tanto desde un punto de vista material, como preferentemente desde un punto de vista más emocional. Se trata de “construir los cimientos básicos”, esto es, conductas que aparecen de forma natural en el desarrollo normal pero que están seriamente comprometidas en los cuadros de TEA.

En este apartado vamos a definir algunos de los objetivos a trabajar como base principal en cualquier programa de intervención para niños con TEA.

1) Establecer contingencias sociales básicas

Se trata principalmente de que el niño comience a anticipar nuestra conducta y sienta interés por nosotros. Para ello, se pueden realizar distintas actividades en las que, sin invadir al niño en exceso, podamos poner en marcha patrones de conducta breves y repetitivos lo suficientemente llamativos para que al niño le llamen la atención. Si el niño salta, nosotros saltamos; si agita sus manitas, agitamos las nuestras; si corretea, corremos al lado de él. De repente, cuando el niño comience a percatarse de que estamos haciendo algo cerca de él, paramos nuestra acción durante unos segundos, esperando la mínima reacción por su parte (una mirada fugaz a nuestros pies, parar su acción con gesto de escucha, una leve sonrisa), para entenderlo como la señal necesaria para que comencemos de nuevo. Esta secuencia se debe repetir en varios ensayos, para que el niño establezca de manera clara una comprensión de contingencias sociales: “él hace, nosotros reaccionamos como él espera”. Poco a poco, esas claves que demuestran que “anticipa” perfectamente nuestra acción, se van haciendo cada vez más evidentes (para su acción y nos busca con la mirada, aunque no sea a la cara, para su acción y se ríe),

hasta que de forma secuencial comienza a realizar él la acción, para que nosotros después iniciemos la nuestra.

Podemos realizar juegos circulares básicos con las actividades físicas que les gusten o con juegos de cachorro. Atendiendo a las preferencias de cada niño, podemos hacerle cosquillas subiendo levemente los dedos por sus piernas, a la vez que emitimos un sonido que va aumentando también de intensidad a medida que llegamos a la pancita, para terminar allí haciéndole cosquillas. Cuando estemos seguros de que disfruta, pararemos nuestra acción y el sonido justo antes de hacerle cosquillas y, buscando su mirada, a la mínima señal o mínimo contacto ocular (aunque sea fugaz), iniciaremos de nuevo las cosquillas, riendo con él. La misma secuencia de acciones podemos realizar con actividades físicas como darle volteretas, lanzarle por el aire o dar vueltas, así como con juegos sociales básicos, como el cucú o el caballito.

Además, podemos usar objetos que resulten tremendamente llamativos para cualquier niño, como las burbujas de jabón, que haremos funcionar justo delante de él, colocándonos a su altura. Pararemos nuestra acción de hacer burbujas esperando de nuevo que él haga cualquier acción para demostrarnos que quiere que continuemos (dirigir el burbujero hacia nuestra boca, hacer el gesto de soplar), para comenzar de nuevo.

2) Participar en acciones conjuntas sencillas

Con objetos de causa-efecto sencillos, interesantes para el niño pero que no puede usar solo, trabajaremos secuencias para que nos los entregue y logre continuar las acciones que desea. En este caso puede ser de gran utilidad utilizar trompos, globos desinflados, muñecos de cuerda o cajitas de música. La actividad consiste en hacerlos funcionar delante de él para captar su atención. Son juguetes todos ellos, con un final claro (cuando el trompo deja de girar, el globo deja de volar y cae al suelo, el muñeco de cuerda se para o la música cesa). Cuando el niño se dirija a buscarlos, estaremos allí, para que nos lo pueda entregar y, si no lo hace, tomaremos su mano levemente y haremos que nos entregue el objeto. Entonces iniciaremos de nuevo las acciones.

3) Aumentar el uso social de la mirada en peticiones

Hasta ahora, no le hemos demandado la mirada de forma explícita ni en los juegos sociales ni en las acciones a través de objetos, pero el niño ya sabe cómo conseguir que hagamos las cosas que desea y llega el momento de que le exijamos un poquito más. A diferencia de los juegos sociales que hemos descrito anteriormente, en los cuales deteníamos nuestras acciones para que el niño realice cualquier gesto que nos indique que anticipa nuestra acción, ahora buscaremos de forma explícita su mirada con nuestra mirada y cuando nos mire, iniciaremos de nuevo las acciones que desea. La inmediatez con la que reaccionemos a esa mirada fugaz es clave para que el niño pueda percibir que

“si nos mira, consigue lo que desea”.

En situaciones naturales, cuando el niño nos lleve de la mano hacia las cosas que desea, antes de dárselas, buscaremos su mirada para entregarle de forma inmediata lo que desee. Lo mismo se puede hacer con juegos a través de objetos: buscaremos su mirada cuando nos los entregue y justo antes de hacerlos funcionar.

4) Alternar la mirada entre los objetos o situaciones y los adultos

Aprovechando cualquier situación natural en la que el niño se sienta atraído por algo, nos acercaremos a él exagerando el gesto de sorpresa para provocar que nos mire y, cuando lo haga, nombraremos el objeto a modo de “habernos dado cuenta de lo que le llama la atención”. Por ejemplo, creando situaciones en las que ocurra algo llamativo para buscar esa mirada, como objetos que caen al agua salpicando, o tirando al suelo de manera intencionada el juguete con el que estamos jugando, para exagerar el gesto y de nuevo ofrecer información relevante sobre lo que ha ocurrido, por ejemplo, decir: “Se ha caído”.

5) Favorecer esquemas de atención conjunta

En un nivel superior de complejidad en las relaciones sociales, tenemos que conseguir que el niño dirija su atención hacia las cosas que le queremos mostrar. Para ello, comenzaremos por diseñar actividades concretas en las que necesite nuestra ayuda para realizar la tarea adecuadamente, por ejemplo un juego de encastre. Cuando intente colocar la pieza en un lugar incorrecto, llamaremos su atención con un sonido de desaprobación, por ejemplo repitiendo: “No, no”, y señalaremos el lugar correcto. Con los juegos de la *tablet*, un instrumento muy valioso para el aprendizaje de los niños con TEA, podemos hacer lo mismo. Se trata de que el niño perciba que si sigue la señalización, tendrá éxito con la tarea.

Aprovecharemos cualquier situación natural en la que aparezca un estímulo relevante para el niño, para mostrárselo señalándolo, por ejemplo, el sonido de una sirena de ambulancia. Del mismo modo, cuando sepamos que busca algo en concreto, lo ayudaremos señalándole dónde está.

En situaciones de tarea, también podemos jugar con objetos en movimiento que pueden desaparecer por la sala y, antes de dárselos, se los señalaremos para indicarles dónde están.

6) Favorecer esquemas de imitación-contraimitación

Se puede lograr con juegos de gestos a través de canciones sencillas. Usando canciones populares breves y sencillas al principio, que contengan gestos básicos y atendiendo a sus gustos y preferencias siempre que sea posible, comenzaremos a cantar

y, justo antes de llegar al estribillo, donde se realiza un movimiento concreto, tomaremos sus manos para ayudarlo a realizar la acción pertinente. Las canciones populares que los niños escuchan en casa o en los jardines son las que nos pueden servir para trabajar este objetivo. Poco a poco, a medida que el niño anticipe que le vamos a agarrar las manos para realizar la acción que corresponda, podremos ir desvaneciendo nuestra ayuda física, desde los últimos gestos de la canción (iniciándole el movimiento pero retirando nuestra ayuda justo antes de que finalice) hasta que pueda realizar todos los gestos sin nuestra ayuda. Después solo será necesario que iniciemos el gesto para que él pueda imitarnos. Es conveniente ampliar el repertorio de canciones y de gestos u ofrecer ayuda parcial si es necesario, hasta que nos llegue a imitar.

Con juguetes musicales, por ejemplo un tambor, los haremos sonar en forma llamativa y le daremos la baqueta para que haga lo mismo que nosotros. Lo mismo podemos hacer con un xilófono, una flauta, unas maracas, e iremos alterando el ritmo y la velocidad para que pueda imitarnos.

Imitar gestos y movimientos corporales más complejos asociados siempre actividades muy motivantes para ellos. Por ejemplo, imitar el movimiento de animales de su interés a través de canciones concretas o con el visionado de cuentos.

7) Juegos sencillos de turnos

En esta ocasión, se trata de realizar una actividad conjunta pero en un nivel superior de complejidad, a los juegos de imitación-contraimitación que hemos mencionado. Ahora, intentamos que el niño sienta realmente que “le toca al otro” y no porque le den la clave “ahora tú” al pasarle un objeto. Para este objetivo, es necesario que contemos con juguetes que nos faciliten esta labor, es decir, que necesite nuestro turno para continuar el juego. Esos juguetes pueden ser torres de bloques que se colocan por tamaño, aros de diferentes tamaños que se meten en una base o cualquier juego de piezas en las que vienen secuencias de colores por ejemplo. Entonces, repartimos las fichas alternas para que tengamos que secuenciar nuestras acciones con el fin de conseguir el objetivo del juego. Podremos ayudarnos con claves visuales como una tabla con las fotos de los dos y una flecha que se sitúa encima de quien le toque colocar ficha, o simplemente con ayuda gestual, señalando y nombrando a la persona que le toque.

También podemos usar juguetes como circuitos de bolas o coches en los que el niño tenga una pieza y nosotros la otra y el juego no vuelva a comenzar hasta que las dos bolas o coches hayan llegado a su destino. Después, volvemos a empezar por orden.

Hay actividades de la vida diaria, como subirse en una hamaca o tirarse por el tobogán, en las que pueden jugar con su familia y sus hermanos, respetando un orden de primero alguien y después el niño, y de nuevo alguien, etc.

8) Favorecer la comprensión de emociones básicas

En un primer momento, no se trata de que el niño verbalice la emoción que subyace sino que buscamos que aparezcan reacciones correlativas ante las emociones de los demás. Para ello, de nuevo hay que aprovechar cualquier situación natural en la que el niño esté haciendo algo incorrecto, por ejemplo, para acercarnos a él exagerando el gesto de enojo y diciéndole: “No, no se hace”. Dejaremos un breve espacio de tiempo y, si el niño se dirige de nuevo hacia su objetivo inicial, justo antes de que lo haga, nos acercaremos y repetiremos la acción exagerando nuestro enojo pero sin llegar a asustarle.

Lo mismo haremos en cualquier situación natural en la que podamos mostrar sorpresa o asco y buscar que el niño nos imite para pasar después a provocar “situaciones sorpresa”, en las que aparecen cosas sorpresivamente y nos provocan esa reacción específica.

Debemos aprovechar las situaciones en las que él pueda necesitar de nuestro consuelo para realizar acciones concretas sobre él que luego le ayudaremos a aplicar cuando es otro el que llora (por ejemplo, dar un besito y limpiar las lágrimas).

Posteriormente, cuando el niño cese sus acciones al vernos enojados o incluso cambie el gesto para imitarnos, o cuando se dirija hacia los objetos relevantes si nosotros mostramos sorpresa o reproduzca una acción que previamente nos ha hecho reír, podremos comenzar a trabajar de una forma más estructurada con actividades de emparejamiento de expresiones emocionales. Por ejemplo, duplicar las caras de personajes de cuentos sencillos para que pueda emparejar las expresiones emocionales o con juegos para clasificar en columnas diferentes emociones. Después, podremos trabajar imitando de forma exagerada las expresiones emocionales de los personajes de los cuentos y puede ser de gran utilidad hacerlo delante de un espejo. Hay en el mercado muchos materiales interesantes para aprender las emociones, que describiremos en el apartado siguiente.

9) Favorecer situaciones básicas de juego simulado

Comenzaremos por reproducir acciones de la vida diaria con objetos en miniatura, como jugar a dar de comer a un muñeco con una cuchara, alternando esas acciones con el adulto y el niño. También podemos simular que comemos alimentos de juguete. Hay niños con TEA que no llegan a adquirir estas competencias de juego cuyo desarrollo depende de forma directa no solo de la edad cronológica, sino de las competencias cognitivas que presentan en general y del desarrollo del lenguaje.

De manera secuenciada, y siempre que el desarrollo del niño lo permita, se deben introducir atribuciones de habla y acciones a los muñecos; atribuciones de percepciones y sensaciones, así como la atribución de emociones y pensamientos. Para ello, nos pueden servir de apoyo secuencias de juego dibujadas a modo de acciones, que el niño puede imitar inicialmente hasta llegar a crear sus propias escenas, aunque estas competencias solo estarán al alcance de los niños que se encuentran en el extremo alto del continuo.

Estos objetivos y actividades no tienen por qué seguir el orden establecido. Cada niño tiene su propio proceso de aprendizaje y puede permitir o no trabajar varios objetivos al

mismo tiempo o pasar de uno a otro con mayor rapidez. Es importante saber que no todos los niños van a ser capaces de cubrir todos los objetivos descritos. Es indudable que muchas de las competencias que se han descrito en este apartado solo se pueden desarrollar cuando existe un sustrato neurobiológico capaz de permitir su desarrollo. Las competencias de inteligencia pueden suponer una limitación clara en el acceso a muchos de los objetivos descritos o por el contrario, ser el impulso que el niño necesita para poder asentar esquemas que se van a construir de forma artificial a través de la intervención.

Enseñanza de habilidades mentalistas

Las habilidades de inferencia mentalista o ToM nos permiten “conectar” con las otras personas a través de la comprensión de sus sentimientos, deseos, pensamientos y creencias. Ser capaz de leer e inferir los estados mentales de los otros es una habilidad necesaria para desenvolverse con éxito en el ámbito de las relaciones interpersonales, ya que nos permite, entre otras cosas, comprender los motivos que rigen la conducta de los otros, predecir sus respuestas, inferir sus sentimientos y adaptar nuestra conducta en función de ellos. La ToM es una de las capacidades más complejas y específicas de la cognición social del ser humano y nos permite, de manera intuitiva y sin esfuerzo, ir más allá de la conducta e inferir lo que los demás desean, piensan, sienten o saben. En el desarrollo típico las habilidades mentalistas se desarrollan y adquieren de manera implícita. Al ser partícipes activos en contextos de relación interpersonal, vamos desarrollando esa habilidad humana de percibir de manera natural las intenciones y disposiciones de los otros.

Las habilidades mentalistas no emergen súbitamente en el desarrollo evolutivo sino que se construyen sobre la base de otras habilidades previas como son la implicación en relaciones intersubjetivas reguladas emocionalmente entre los bebés y sus figuras de crianza o, también, la capacidad de coordinar la interacción atendiendo a la actitud o reacción del otro hacia un objeto o situación. En este sentido, las capacidades de intersubjetividad primaria y secundaria (descritas en el apartado anterior) se pueden considerar precursoras de las habilidades de inferencia mentalista, es decir, esas habilidades sociocomunicativas iniciales permiten que, posteriormente en el desarrollo, los niños alcancen un nivel más elaborado de comprensión de la mente de los demás y que, a una edad temprana como los 4-5 años, se conviertan en eficaces psicólogos naturales.

Pero en el desarrollo típico tampoco se produce un salto directo entre las capacidades intersubjetivas y las habilidades de inferencia mentalista. Entre unas y otras existen otros componentes de la cognición social que constituyen el andamiaje que permitirá alcanzar, en torno a los 4 años y medio, la comprensión de las falsas creencias, los engaños y las dobles intenciones. En este sentido, en el desarrollo típico las etapas o niveles de comprensión de los estados mentales alcanzan la siguiente secuencia:

- 18 meses: comienzan a entender que las otras personas pueden tener gustos diferentes a los suyos propios. También comienzan a dar muestras de autoconciencia (se reconocen en el espejo y empiezan a emplear pronombres personales).
- 18 meses-2 años: emergen los primeros términos referidos a estados emocionales sencillos (triste, contento, enfadado). Reconocen cuando alguien está triste y tratan de consolarlo.
- 3 años-3 años y medio: se produce un cambio importante en la comprensión de la mente propia y ajena. Los niños en esta etapa ya distinguen objetos reales de objetos imaginarios, elaboran juicios de causalidad emocional (establecen la relación entre una emoción y el acontecimiento que la desencadenó), comprenden que personas situadas en lugares distintos ven cosas diferentes (adopción de diferentes perspectivas visuales), comienzan a entender las fuentes de conocimiento (por ejemplo, que la gente no sabe aquello que no ha visto) y muestran, por primera vez, sentimientos como la vergüenza, la culpa o el orgullo (sentimientos que implican, de alguna manera, tener en cuenta al otro).
- 4 años-5 años: los niños comienzan a comprender las creencias y cómo a veces estas no coinciden con la realidad (falsas creencias) y desarrollan mayor picardía y comprensión de los engaños, mentiras y dobles intenciones.

El desarrollo de la ToM no culmina, como muchas veces podría parecer, en la comprensión de la falsa creencia. Entre los 5 y los 7 años, los niños descubren que a veces las emociones expresadas no son las que realmente se sienten (en ocasiones ocultamos nuestros sentimientos o fingimos sentirnos de otra manera para conseguir un determinado objetivo) y también llegan a comprender las creencias o sentimientos que una persona tiene acerca de las creencias o sentimientos de otro (“creo que Juan cree que Pedro está triste”). A partir de ese momento y gracias a las experiencias sociales, los niños llegan a comprender el sarcasmo, las “metidas de pata” o las transgresiones de los códigos convencionales o morales. Cuanto más ricas, variadas y complejas sean nuestras experiencias de relación interpersonal, más eficaces y competentes seremos en la comprensión de los diferentes estados mentales y, en consecuencia, seremos más capaces de comprender la conducta del otro y anticipar o predecir sus respuestas y comportamientos.

Hace más de tres décadas existen evidencias empíricas que demuestran que las personas con TEA muestran un déficit en esos procesos de lectura mental (para un revisión del tema véase Valdez, 2007). La “falla” se produce en el desarrollo interpersonal temprano (capacidades intersubjetivas) y, como por un “efecto cascada”, el resto de las habilidades más complejas de la cognición social (entre las que se encuentra la ToM) también se desarrollan de manera anómala o alterada. De hecho, la hipótesis del déficit en las habilidades mentalistas es la que “ha sonado” con más fuerza en los últimos años para explicar el conjunto de déficits sociales que muestran las personas con TEA. Entre las personas con TEA existe una enorme heterogeneidad respecto del nivel de afectación que muestran en el componente de la cognición social. Aun así, en todos ellos

sin excepción esa “ceguera mental” va a repercutir en la esfera social de su vida cotidiana. El impacto negativo que tiene ese déficit en su funcionamiento cotidiano se manifiesta, entre otras cosas, en su dificultad para comprender el punto de vista de los demás, detectar engaños, modificar la conducta o el lenguaje en función del contexto, anticipar las repercusiones que las propias conductas tienen sobre los demás y comprender las reglas y códigos sociales (Howlin, 2008). Dada la repercusión de este déficit en la vida de las personas con TEA, no resulta extraño que, en los últimos años, se hayan hecho muchos esfuerzos dirigidos a diseñar programas y manuales de intervención específicos para enseñar la ToM a los niños con TEA.

Frente al aprendizaje implícito y natural de las habilidades mentalistas en el desarrollo típico (tienen un origen interactivo y social), los niños con TEA necesitan un proceso de enseñanza explícito y sistemático para poder adquirir cierta comprensión del mundo mental propio y ajeno. Nuestra labor como terapeutas es, partiendo de esa secuencia evolutiva anteriormente descrita, elaborar estrategias y actividades de enseñanza que permitan a estos niños ir adquiriendo cada uno de los hitos que componen esa habilidad tan compleja que es la ToM. En la actualidad, contamos con varios programas y manuales específicos que ayudan en ese proceso de enseñanza, la mayor parte de ellos basados en una sucesión de fichas en las que se reflejan situaciones con las que se ayuda al niño a comprender lo que son los estados mentales (creencias, deseos, pensamientos, recuerdos) y las repercusiones que estos tienen sobre el comportamiento de las personas. Entre esos programas se encuentran:

- *Manual de teoría de la mente para niños con autismo,*
- *Habilimen. Programa de desarrollo de habilidades mentalistas en niños pequeños,*
- *Aprende con Zapo. Propuestas didácticas para el aprendizaje de habilidades emocionales y sociales y*
- *En la mente.*

Aunque el empleo de este tipo de recursos educativos es de gran utilidad, es fundamental también garantizar la generalización de los aprendizajes, para lo cual el trabajo no se puede limitar a explicar contenidos mentalistas en viñetas, sino que esa estrategia se debe combinar con otras que impliquen observación de modelos y prácticas tanto en situaciones simuladas como en contextos reales de interacción. Transferir esos aprendizajes a situaciones cotidianas sigue siendo el gran reto de los programas estandarizados de enseñanza de las habilidades mentalistas.

Como se ha comentado, los programas de intervención deben seguir una secuencia evolutivamente coherente, planteando objetivos que vayan desde los niveles más sencillos a los más elaborados. Un posible modelo de intervención, en el que se incluyen actividades y ejercicios específicos, podría ser el que se describe a continuación.

Nivel 1. Adopción de diferentes perspectivas visuales

En este nivel, el objetivo consiste en enseñar al niño a comprender que las personas, en función del lugar donde están situadas, pueden ver cosas diferentes (perspectiva visual simple) o la misma cosa en una posición distinta (perspectiva visual compleja). Poder adoptar la *perspectiva visual* de otra persona es un prerrequisito para posteriormente poder adoptar la *perspectiva mental* del otro. Se pueden realizar distintas actividades y juegos para conseguir este objetivo.

- Perspectiva visual simple

- Situarse en una habitación distinta de la casa y escribir una lista de las cuatro o cinco cosas que ve cada uno. Después el niño y el adulto se vuelven a juntar y comparan ambas listas.
- Se puede realizar una actividad similar, estando ambos en la misma habitación pero orientados hacia direcciones diferentes. Por ejemplo, el niño mirando por la ventana y el adulto del otro lado, mirando al armario. Cada uno nombra lo que ve y después se intercambian posiciones para que el niño pueda comprobar que al cambiar de lugar cambian también las cosas que uno ve.
- Sentados en la mesa uno en frente del otro, se puede utilizar un tablero que tenga un dibujo por una cara y otro dibujo completamente diferente por la otra. Se le pide al niño que comente qué es lo que ve él y el adulto comenta qué está viendo. Una vez dada la respuesta, se le debe pedir al niño que se coloque junto al adulto para comprobar que su respuesta ha sido correcta.

- Perspectiva visual compleja

- Sentados a la mesa uno en frente del otro, se coloca entre ambos una muñeca de manera que el niño la vea de frente y el adulto de espaldas y a continuación se le pregunta: “¿Qué ves?, ¿la panza o la espalda? ¿Y yo qué veo?, ¿la panza o la espalda?”.
- De manera similar, en la mesa se puede colocar una fotografía o cualquier imagen entre ambos y preguntarle quién de los dos está viendo su revés.

Nivel 2. Comprensión de deseos y emociones

El trabajo en este nivel consiste principalmente en enseñar al niño a identificar expresiones emocionales sencillas y luego, ayudarlo a elaborar juicios de causalidad emocional. Para ello, se pueden nombrar las emociones que muestran diferentes personajes en dibujos, fotografías y películas y, al mismo tiempo, comentar las

emociones, tanto propias como ajenas, en situaciones naturales. Se pueden hacer juegos de mímica y representación de expresiones en frente del espejo o jugar a adivinar la emoción que expresa el otro.

Cuando el niño identifique sin dificultad las emociones básicas (triste, contento, enfadado y asustado), se puede comenzar a trabajar la elaboración de juicios de causalidad; es decir, ayudarlo no solo a identificar la emoción sino también su causa (“Está triste porque se ha caído de la bicicleta”).

Algo similar se debe hacer con los deseos: identificar los deseos y gustos de distintas personas y personajes así como darse cuenta que estos no tienen por qué coincidir con los propios. En el plano lingüístico, hay que trabajar tanto el vocabulario referido a emociones básicas como verbos relacionados con la psicología del deseo (querer, desear, preferir, gustar, etc.).

Nivel 3. Comprensión de estados mentales sencillos: pensamientos y recuerdos

El objetivo es llegar a comprender que las personas tienen pensamientos, ideas y recuerdos dentro de la cabeza. Este es el primer paso en la verdadera comprensión de los estados mentales. En el nivel lingüístico, se deben reforzar el uso y la comprensión de los primeros verbos mentalistas: *pensar, saber, recordar, imaginar, entender, adivinar y olvidar*.

Normalmente, se utiliza la comparación entre esos estados mentales (ideas, pensamientos, etc.) y algunas fotografías, haciendo entender que las ideas son como fotografías que tenemos dentro de la cabeza. A la vez, se emplean claves visuales para mostrar ese símil. Por ejemplo, se le pide al niño que piense cuál es su comida favorita, a continuación el adulto dibuja la respuesta en un papel y el niño se coloca el papel en la cabeza para mostrar de manera visible su “pensamiento”. Otro apoyo visual que se puede utilizar para mostrar qué son los estados mentales son los “globos de pensamiento” que normalmente se usan en los cómics y viñetas. El adulto y el niño pueden jugar a pensar cosas, recordar vivencias, imaginar personajes de la televisión, etc., y a continuación en un papel se dibujan ambos con sus respectivos “globos de pensamiento” en los que se debe incluir aquello que están pensando. Esta misma actividad se puede realizar con muñecos, colocándoles a ellos los globos de pensamiento y posteriormente preguntando al niño qué es lo que están pensando, recordando o imaginando esos muñecos.

Una vez que el niño comprende esos estados mentales sencillos y entiende que en la cabeza tenemos representaciones, se deben plantear actividades y ejercicios que lo ayuden a comprender que nuestros pensamientos guían nuestras acciones; es decir, que en función de lo que pensemos o recordemos vamos a actuar de una u otra manera. Se pueden plantear ejercicios que impliquen predecir acciones en base al conocimiento que tiene una persona: además de utilizar las historietas y viñetas (que se incluyen en la mayoría de los programas estandarizados que se han mencionado previamente), se pueden plantear juegos en los que el niño experimente y “viva” esa relación entre los

“pensamientos” y la conducta. Por ejemplo, se puede preguntar al niño dónde cree que se ha escondido un objeto determinado; una vez que dé su respuesta (“Creo que lo has escondido debajo de la mesa”), el adulto lo dibujará junto con su globo de pensamiento y a continuación preguntará: “Si piensas que está debajo de la mesa y te pido que vayas a buscarlo, ¿dónde lo buscarás?”.

Nivel 4. Comprensión de las fuentes de conocimiento: relación entre “percibir” y “saber”

En este nivel se deben plantear actividades y juegos dirigidos a comprender “las fuentes de conocimiento” y su relación con nuestras conductas. Es decir, se debe enseñar que ver, escuchar, tocar u oler nos permite conocer cosas: si veo lo que hay dentro de una caja, sabré cuál es su contenido; si huelo la comida que está preparando mi madre en la cocina, sabré qué habrá esta noche para cenar aunque no lo esté viendo; si un desconocido me dice su nombre, podré saber cómo se llama, etc. De igual manera, el niño debe llegar a comprender que si no escucha, mira o toca algo, no puede tener acceso a ese conocimiento (si la caja está cerrada, no sabré cuál es su contenido; si el desconocido no me dice su nombre, no sabré cómo se llama, etc.).

Partiendo de todas las posibles fuentes de conocimiento (vista, tacto, oído y olfato), se deben presentar actividades que permitan al niño comprender la relación entre “percibir” y “saber”. Las actividades pueden ser juegos en los que, por ejemplo, el adulto mete algún objeto en una caja y pregunta al niño si sabe lo que hay dentro (moldeando la respuesta “No lo sé porque no lo he visto”); pero además se debe aprovechar cualquier situación natural para plantearle preguntas que le ayuden a reflexionar acerca de lo que sabe o no sabe en función del acceso que haya tenido a la fuente de información. Por ejemplo, si suena el teléfono o llaman a la puerta, se le puede preguntar “¿Sabes quién es?” (moldeando respuestas del tipo: “No lo sé porque no he escuchado su voz” o “No lo sé porque no he visto quién está del otro lado de la puerta”).

Nivel 5. Comprensión de las falsas creencias: comprensión de engaños y mentiras

Cuando el niño ya ha adquirido los niveles anteriores de comprensión e inferencia mentalista, el siguiente paso en la intervención va dirigido a fomentar la comprensión de las falsas creencias. En este caso, el niño tiene que comprender que una persona puede tener una creencia falsa de una situación, es decir, que su representación mental de la situación no coincide con la realidad.

Para trabajar este objetivo, se pueden diseñar juegos y tareas con las que el propio niño experimente qué es y qué implica tener una creencia errónea sobre una situación. Por ejemplo, se puede jugar a esconder un objeto por la habitación y a continuación preguntarle dónde cree que está escondido. En una hoja de papel se dibujará al niño con un globo de pensamiento que incluya su creencia (“Creo que está dentro del armario”). A

continuación se le pedirá que lo busque en el lugar dónde cree que está escondido y, al comprobar que ahí no está, se volverá sobre el papel, se explicará que lo que él creía no era cierto y se le dirá dónde está realmente el objeto para que pueda ir a buscarlo. Con actividades de este estilo, el niño irá comprobando y comprendiendo que las personas tenemos creencias dentro de la cabeza y que a veces nuestras creencias coinciden con la realidad (son ciertas) y otras veces no (son falsas).

A partir de este momento, se puede comenzar a trabajar de manera explícita la comprensión de engaños y bromas, para lo cual, el niño no solo tiene que darse cuenta de que una persona puede tener una creencia falsa, sino que además debe ser capaz de anticipar la conducta de esa persona en base a su creencia. Eso es precisamente lo que ocurre cuando engañamos o gastamos una broma: hacemos que la otra persona crea algo que no es real con el objetivo de que lleve a cabo una determinada acción. Por ejemplo, le puedo decir a mi madre que fue el gato quien rompió un jarrón de casa (cuando en realidad fui yo) para conseguir que no me castigue. En los cuatro manuales que se han mencionado en las líneas anteriores se incluyen distintas fichas, viñetas e historietas en las que unos personajes engañan a otros o les gastan distintas bromas. También se pueden utilizar cuentos tradicionales (“Blancanieves”, donde la protagonista es engañada por la bruja; “Caperucita Roja”, donde el lobo se hace pasar por la abuela, etc.) y películas infantiles en las que se incluyan distintas situaciones de engaño y falsas creencias. Estos materiales son muy útiles para alcanzar este objetivo pero, como se ha señalado anteriormente, para asegurarnos de que se produjo una adecuada generalización de los aprendizajes se deben plantear juegos a través de los cuales el niño “viva y experimente” los engaños y las bromas.

Nivel 6. Habilidades mentalistas avanzadas

Las habilidades mentalistas no terminan con la comprensión de la falsa creencia ni de los engaños. En un nivel más avanzado, nos encontramos habilidades como la capacidad para detectar emociones ocultas, comprender comentarios sarcásticos o irónicos, interpretar adecuadamente otras formas de lenguaje figurado como las metáforas, comprender chistes y detectar tanto mentiras piadosas como “meteduras de pata”. A través de relatos cortos, grabaciones, secuencias de películas o representaciones de teatro, se pueden trabajar estas habilidades que requieren competencias mentalistas avanzadas.

Los grupos de habilidades sociales y los marcos de intervención naturales son entornos ideales para trabajar otro tipo de destrezas sociales muy vinculadas con la comprensión y lectura de la mente: distinguir entre “reírse con” o “reírse de”, “pedir un favor” o “aprovecharse”, “ser sincero” o “resultar grosero”, etc., son habilidades y respuestas que es necesario trabajar con niños con TEA de mayor edad.

Las habilidades sociales y los trastornos del espectro autista

El trabajo desarrollado para mejorar los procesos de cognición social es parte nuclear en la intervención que se lleva a cabo con las personas con TEA. Se sabe que carecer de habilidades sociales pone a las personas en riesgo de vivir situaciones de soledad y exclusión social. En este sentido, existe una sólida relación entre la competencia social durante la infancia y la adaptación social, psicológica y académica (Hops y Greenwood, 1988). Esto provoca que los niños muy inhibidos (que tienen muchas conductas internalizadas) y los niños muy extravagantes (que tienen muchas conductas externalizadas) tengan más dificultades para ser aceptados socialmente que los niños que encuentran un equilibrio entre las conductas que muestran y las que inhiben, quienes son más aceptados tanto por sus compañeros como por sus profesores.

Con frecuencia, la falta de destreza social provoca un importante malestar en las personas con TEA sin discapacidad intelectual, sobre todo a partir de la adolescencia, que es cuando el deseo de encajar y ser aceptado se hace más pronunciado. Si bien durante la infancia parece que los niños con TEA disfrutaban de su soledad y sus intereses individuales, al llegar a la adolescencia y/o al principio de la edad adulta muchas personas con TEA son conscientes de sus dificultades para tener amigos, pareja o llevar a cabo actividades de ocio colectivo, y esto las hace sufrir. También provoca que muchas de las actividades con las que se habían entretenido antes dejen de ser tan satisfactorias y que comiencen a sentir el vacío de no poder relacionarse con la misma facilidad con la que ven que lo hacen los demás. Todo ello puede ser el origen de mucho malestar y ansiedad, y puede originar en ocasiones graves trastornos emocionales comórbidos.

Algunos autores e investigadores se han preguntado por qué en las personas con TEA se produce esta escasa aceptación y participación social. Este es el punto de partida de un interesante trabajo desarrollado por el National Longitudinal Transition Study (Reichow, Steiner y Volkmar, 2012), en el que se comparan diferentes indicadores de aceptación social. En él los autores ponen de manifiesto que un 50% de las personas con TEA no ha ido a ninguna actividad social en el último año y que un 84% de las personas entrevistadas no recibía nunca o casi nunca llamadas telefónicas, o que solo un 6% tenía un grupo de amigos con el que salir. En conclusión, tal como se muestra en la tabla a continuación, quienes tienen TEA tienen mayores dificultades que las personas con otras discapacidades.

Cuadro 3.1

	Salir con amigos fuera del centro	Nunca o rara vez lo llaman por teléfono	No lo han invitado a ninguna actividad social en el último año
Discapacidad intelectual	22%	42%	25%
Otras	14%	63%	43%

discapacidades	14%	63%	43%
TEA	6%	84%	50%

Entre las posibles explicaciones que se esgrimieron para justificar estos resultados están las características inherentes al trastorno (la ceguera mental, los intereses restringidos y las escasas habilidades sociales y conversacionales), así como la ausencia de un fenotipo visible que pudiera anticipar las dificultades que provoca tener un TEA.

Por todo ello, y con el fin de minimizar el impacto negativo que la falta de habilidades sociales provoca en la integración, el bienestar emocional y la participación social de las personas con TEA, se han desarrollado diversas estrategias de intervención para mejorar las habilidades sociales.

Las habilidades sociales son las conductas que nos permiten participar con éxito en una interacción social en la que, como mínimo, hay al menos dos personas implicadas. Se aprenden a lo largo del proceso de socialización del niño y son interpersonales, lo que significa que hacen referencia a las personas que intervienen en el intercambio social. Esto explica por qué nos resulta más sencillo relacionarnos con algunas personas que con otras. Además, las habilidades sociales son situacionales; por lo tanto, comportamientos que son adecuados en un contexto (por ejemplo, gritar animando en un partido de fútbol) pueden ser inadecuados en otro (como gritar en clase). Esta especificidad situacional explica por qué el repertorio de conductas sociales es tan amplio y complejo y por qué conocerlo implica dominar los miles de pequeños detalles que producen que las situaciones cambien. Si se piensa en todo esto detenidamente, se comprenderá la enorme importancia que tiene la elección de la habilidad social que se va a trabajar en cada momento del tratamiento. Para no abrumar a las personas con TEA con habilidades poco funcionales o escasamente aplicables de manera general, se sugiere que las habilidades sociales que se escojan:

- Se adecuen a la edad cronológica de la persona con TEA. Las habilidades sociales que permiten que una persona resuelva con éxito una situación social varían con el transcurso del tiempo, por lo que no se esperan las mismas habilidades en un niño, un adolescente o un adulto. Esto hace que sea necesario seleccionar cuidadosamente qué enseñar, y para ello es importante conocer qué es lo normativo en cada momento (¿qué hacen otras personas de la misma edad?). Esto nos permitirá entrenar habilidades sociales que resulten útiles y efectivas. En este sentido, si bien durante la niñez puede ser útil trabajar habilidades de juego (juegos de reglas, juegos cooperativos, aprender a respetar turnos y aprender a perder, entre otros) o habilidades para iniciar interacciones (saludar, empezar una conversación, etc.), en la adolescencia pueden cobrar mucha importancia habilidades como aprender a leer y ofrecer claves no verbales, estrategias de cooperación y de solución de problemas,

- Sean significativas y funcionales, esto es, aplicables a un repertorio amplio de contextos y situaciones. Esto ayudará a que la persona con TEA se sienta motivada y comprometida al descubrir la utilidad que tienen en su día a día las cosas que va aprendiendo. Con esta intención, durante todo el proceso de enseñanza de las habilidades sociales, los profesionales y familiares que abordan este objetivo deben desarrollar una importante labor de andamiaje. Esta labor exige de los adultos un amplio proceso en dos direcciones: la comprensión y la acomodación. La comprensión requiere conocer el origen de las dificultades para poder abordarlas con las estrategias que más se adecúan a las necesidades que plantea el trastorno. La acomodación consiste en la capacidad del adulto para ajustarse a las necesidades particulares que cada persona con TEA plantea (ya sea por sus intereses, por sus dificultades o su edad).
- Deben favorecer nuevos aprendizajes, abriendo la puerta a mayores oportunidades de interacción y participación social (por ejemplo, aprender a saludar o a iniciar una conversación favorecerá que ocurran otras interacciones más profundas, que a su vez requerirán del aprendizaje de nuevas destrezas).
- Deben mejorar la autonomía personal y la autoestima.

Metodología para trabajar las habilidades sociales

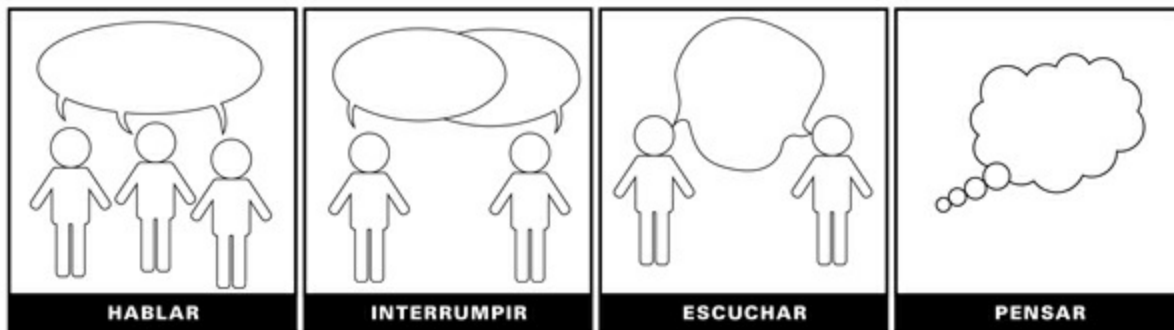
Ser capaz de ir más allá de lo que se ve para descubrir lo que hay implícito en las situaciones es casi siempre una tarea demasiado compleja para las personas con TEA. Llegar a comprender el porqué (¿Por qué lo ha hecho?), el cómo (¿Cómo lo hago?) y el cuándo (¿Cuándo lo hago?) que se adecua mejor a cada situación es parte de la esencia del trabajo a realizar para mejorar las habilidades sociales. Por este motivo, el trabajo de los profesionales debe ir dirigido a simplificar el torrente de información, extrayendo una versión reducida y esquemática de los acontecimientos en la que solo queden los aspectos más importantes. Este trabajo de destilación requiere un amplio (y casi siempre complejo) ejercicio de síntesis. A veces las personas con TEA pierden el sentido global, confundidos por la gran cantidad de información accesorio que existe en las situaciones. Esa información carente de sentido puede provocar en ellas una enorme confusión. Por este motivo, mucha de la metodología que se emplea para ayudar a las personas con TEA a mejorar su competencia social está basada en la simplificación y el subrayado de los aspectos más relevantes. Algunas de estas estrategias son:

- *Las instrucciones directas*: se da un modelo simplificado acerca de qué es lo que se debe hacer en una situación específica. Esas instrucciones pueden darse a través de un adulto que recuerda a la persona con TEA cómo debe actuar (por ejemplo, “Acuérdate de decir ‘Hola’”) o a través de apoyos visuales que hagan de recordatorios para una situación particular (por ejemplo, a través de una tarjeta en la que ponga: “Cuando llegue tengo que acordarme de decir ‘Hola’”). La ventaja de

que ponga: “Cuando llegue tengo que acordarme de decir ‘Hola’”). La ventaja de emplear apoyos visuales (objetos reales, fotografías, imágenes o palabras escritas) es que minimizan la presencia del adulto y aumentan la independencia.

- *Comic strip conversations* (Gray, 1994): consisten en viñetas sencillas y esquemáticas que se emplean para ilustrar las distintas situaciones problemáticas que van surgiendo y ayudan a la persona con TEA a descubrir nuevas soluciones. Un ejemplo podría ser el que se muestra a continuación, en el que se visualiza qué es hablar a la vez, interrumpir, escuchar o pensar.

Figura 3.1



- *Las historias sociales* (Gray y Garand, 1993): estas historias sirven para describir los comportamientos esperables para una situación concreta. Consisten en una comparación entre algo que la persona con TEA conoce y comprende bien y algo que le resulta complicado, de manera que el símil mejore la comprensión. El siguiente ejemplo muestra la explicación que Tony Attwood elabora para explicar a un niño al que le gustan las tortugas cómo debe comportarse en la fila del comedor.

“Mi escuela tiene muchas habitaciones. Una de ellas se llama ‘comedor’.

Normalmente los niños almuerzan en el comedor. Los niños oyen la sirena. Los niños saben que la sirena les dice que hagan cola en la puerta para el almuerzo. Tenemos una cola para ser justos con aquellos que han esperado más tiempo. Cada persona que llega se pone al final de la cola. Los niños tienen hambre. Quieren comer. Intentaré estar en silencio en la cola del comedor hasta que llegue mi turno para comprar mi almuerzo. Las colas de la comida, como las tortugas, son muy lentas. A veces paran, a veces siguen. Mi profesor estará contento de que haya esperado en silencio.”

- *Modelado a través de videos*: se ofrece un modelo de la conducta objetivo (ofrecido por un actor o una persona de prestigio para la persona con TEA). Generalmente, en los videos se descompone una habilidad-objetivo en los distintos pasos que la componen y, en ocasiones, se acompaña de una narración en primera o tercera persona que va describiendo lo que hay que hacer.

enfatisa la idea de que existe una responsabilidad compartida entre las personas con TEA y las personas con las que conviven cuando se trata de mejorar su competencia social. Recientemente, se ha visto que las estrategias mediadas por adultos aumentan la dependencia hacia ellos y disminuyen la espontaneidad en las situaciones naturales y por eso cada vez con más frecuencia los pares son los encargados de enseñar a la persona con TEA cómo promover habilidades de comunicación e interacción. Para ello, los compañeros reciben información sobre cómo mejorar la competencia social de la persona con TEA y cómo reforzar correctamente las conductas que haga bien.

Además, conviene que los profesionales que trabajen la competencia social:

- Ayuden a crear rutinas para superar las situaciones estresantes. Estas darán seguridad y estabilidad a la persona con TEA, que de este modo sabrá qué es lo que tiene que hacer y podrá repetirlo cada vez.
- Eviten los mensajes ambiguos o contradictorios, dando instrucciones claras y concisas y eludiendo, siempre que sea posible, suposiciones y ambigüedades. Conviene también evitar el sarcasmo y la ironía.
- Descompongan la habilidad social a trabajar en los pequeños pasos que la integran. Las personas con TEA necesitan aprender de un modo sistemático y secuenciado. Descomponer una actividad en pequeños pasos ayudará a abordar un paso cada vez.
- Expliquen a la persona con TEA por qué esa habilidad es importante y cómo debe llevarse a cabo. Esto la ayudará a comprender el fin último de lo que se le pide.

En consecuencia, un esquema general de los pasos a seguir para trabajar las habilidades sociales podría ser el que se muestra a continuación:

1. Elegir una conducta-objetivo que sea significativa y funcional.
2. Explicar por qué ese comportamiento es importante y cómo debe llevarse a cabo.
3. Descomponer el objetivo en los pasos que lo componen.
4. Emplear la metodología seleccionada.
5. Practicar la habilidad deseada.
6. Reforzar la habilidad.
7. Generalizar el uso de esa habilidad.

Unas líneas a modo de conclusión

A lo largo de este capítulo hemos visto cómo se puede mejorar la competencia social de las personas con TEA, desde los primeros momentos de vida, en los que puede ser necesario comenzar con un trabajo exhaustivo para hacerse presente en la vida del niño con TEA, pasando por los niveles intermedios, en los que es preciso mejorar la comprensión emocional tanto de los sentimientos propios como del mundo mental de sus

comprensión emocional tanto de los sentimientos propios como del mundo mental de sus congéneres, hasta llegar, por último, a los de menor afectación, en los que se intenta explicar la naturaleza sutil de las interacciones sociales. Como el lector habrá notado, el trabajo que estos tratamientos requieren es paciente, sistemático, comprensivo y profesionalizado. El objetivo bien lo merece: conseguir que las personas con TEA puedan integrarse y participar en un mundo intersubjetivo y social.

CAPÍTULO 4

Desarrollo del juego e interacción social en contextos naturales

Actividades de intervención

Raquel Ayuda



Raquel Ayuda

Psicóloga del Centro Deletrea de Madrid y profesora de la Diplomatura Necesidades Educativas y Prácticas Inclusivas en TEA de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

El juego en niños con trastornos del espectro autista

El juego forma parte de la vida de los niños y de su desarrollo. Facilita la adquisición de competencias sociales, cognitivas y comunicativas y la adaptación al contexto y, además, es un vehículo inestimable para el entrenamiento de habilidades que se pondrán en práctica en otros contextos. En la medida en que el niño desarrolla gestos en un plano comunicativo y social y explora los objetos del ambiente, sienta las bases de la construcción del juego funcional.

Las personas con trastornos del espectro autista (TEA) manifiestan dificultades en el desarrollo del juego desde los primeros momentos, cuando el juego motor social aparece más como respuesta que por iniciativa propia. Sin embargo, es con la incorporación de los objetos o juguetes que las peculiaridades se hacen más evidentes. Como parte de sus características, el juego con objetos tiende a ser estereotipado, centrado en detalles y no tanto en su uso funcional; repetitivo y a menudo poco flexible; individual frente a un juego compartido o grupal. Asimismo, muestran limitaciones en la incorporación de acciones simbólicas o imaginativas y, cuando lo hacen, suelen ser en secuencias de actividad sencillas y poco frecuentes comparados con sus iguales. En estos casos, por lo general, la imaginación se convierte en una fuente de aislamiento.

Los niños con TEA sin discapacidad intelectual a menudo presentan un juego rígido, adherido a reglas estrictas y autocráticas. Pueden marcar sus propias reglas o no aceptar los cambios que negocian los niños, lo que dificulta la incorporación y el mantenimiento de tiempos de juego compartido. Estas dificultades se incrementan por las limitadas posibilidades de acceso a juegos motores de equipo, como ocurre en los patios del colegio donde los niños se aglutinan en torno a una pelota y juegan al fútbol. A menudo, los varones pueden compartir actividades con las niñas, fundamentalmente por la predisposición de estas a realizar acercamientos de interacción adaptados y por el desarrollo de juegos con un carácter menos competitivo que los de los varones, aunque con estos últimos también parecen compartir más intereses, como los videojuegos (Chamberlain y otros, 2007). Paralelamente, les resulta difícil el aprendizaje mediante un modelo, por lo que no les resulta fácil incorporarse en las actividades grupales de juego desde el papel de espectador.

En cualquier caso, a medida que van avanzando, los preadolescentes con TEA se interesan más por actividades memorísticas y de documentación, y a veces por el dibujo o por actividades concretas que les interesan. Las limitaciones para participar en relaciones con iguales parten de la dificultad para encontrar amigos con intereses similares. A menudo son vistos por sus pares como compañeros excéntricos y a la vez “sabios” en temas concretos que solo ellos parecen dominar. Por el contrario, los adolescentes típicos muestran un interés evidente en las relaciones sociales, en las que el lenguaje y la comunicación no verbal, así como el aspecto que se ofrece a los demás, cobran especial relevancia.

Establecer la línea base

Todos los programas de estimulación del juego que se desarrollen deben partir del establecimiento de una línea base o evaluación inicial para determinar los puntos fuertes y débiles del niño con TEA en relación con el juego y su nivel de evolución en el juego (con y sin ayuda) y las actividades que prefiere hacer. Además, la incorporación de información extra, orientada a conocer los momentos y contextos concretos del juego, las personas con las que se involucra en interacciones compartidas y el tiempo que dedica a otras actividades no interactivas pueden ayudar también a determinar el punto de salida.

Para determinar este punto se puede contar con herramientas específicas de evaluación, como la Escala de observación de diagnóstico de autismo (ADOS-2, por su sigla en inglés), que dimensiona las competencias de juego, simbolización e intereses de la persona con TEA. Además de este instrumento, más orientado a la evaluación de la sintomatología general y al diagnóstico, el Inventario de espectro autista (IDEA) de A. Rivière incluye dimensiones de desarrollo que determinan la severidad de la sintomatología en Ficción e Imaginación, Imitación y Suspensión desde una aproximación cualitativa.

Independientemente de estas herramientas, utilizar también registros de observación ofrece como ventaja principal la posibilidad de recoger información natural y flexible sobre el desarrollo, la frecuencia y la complejidad del juego en un niño concreto en cada uno de sus contextos vitales. Para ello, se puede incorporar un registro de tipos de juegos o actividades lúdicas preferidas que incluya el contexto, si es un juego compartido o individual y el tiempo que aproximadamente se le dedica al día o en el período de observación. El registro se puede realizar durante una semana convencional tanto en casa como en la escuela. Un ejemplo podría ser este:

Cuadro 4.1

Tipo de juego	Tiempo aproximado que dedica al día	Compartido o individual	Requiere objetos
Girar objetos	15 minutos	Individual	Sí
Salir a pasear	30 minutos	Compartido	No
Jugar con la <i>tablet</i>	1 hora	Individual	Sí
Cosquillas	15 minutos	Compartido con su hermano	No
...

A partir de esta primera anotación, se puede recoger información más específica, organizada en períodos y lugares de observación. Por ejemplo, una información muy útil es determinar a qué juega y con quién juega un niño con TEA durante el período de recreo. Las observaciones pueden ayudar a detectar niños o niñas con predisposición espontánea para darles apoyos, personas con las que sienten más afinidad y juegos preferidos durante este período social tan sensible. De la misma manera, en el contexto familiar, son especialmente interesantes los momentos de juego libre, sobre todo si están involucrados los hermanos. Antes de iniciar un programa de estimulación, es conveniente recoger con más detalle los momentos en los que de forma natural resulta más fácil que se involucren en el juego.

Con todo ello, podremos establecer las bases para la estimulación que ayudarán a:

- Reconocer los mejores momentos para estimular el juego.
- Determinar niños o adultos con actitudes positivas para ofrecer apoyo y posibilitar el desarrollo del juego.
- Determinar las preferencias en el juego del niño con TEA en función del contexto y del momento.
- Observar también posibles factores estresantes o aversivos que pudieran dificultar la puesta en práctica de estrategias y que deben evitarse en los primeros momentos.
- Evaluar exhaustivamente el nivel de desarrollo general del niño, lo cual podrá facilitar la determinación, siguiendo criterios evolutivos, de la complejidad y tipo de juego que es conveniente estimular.
- Incorporar a la familia, cohesionando los criterios de estimulación en función de las preferencias de la familia y del propio niño con TEA, lo cual garantizará un programa más ecológico y natural, así como la generalización de las habilidades en el juego.

Fomentar el desarrollo del juego

Los programas de estimulación del juego y de las capacidades simbólicas en niños con TEA están insertos en programas generales que abordan las habilidades de comunicación y lenguaje, interacción social, imitación, etc. En los últimos años, se ha dado una especial relevancia al desarrollo del juego y de las interacciones en contextos naturales. De hecho, se han encontrado avances importantes en los niños con TEA en programas específicos sobre las capacidades de juego funcional y simbólico (Van Berckelaer-Onnes, 2003; Wolfberg y otros, 2012).

Juego motor social

En la interacción con el niño pequeño con TEA surgen con frecuencia situaciones de juego motor social sin objetos. Estos juegos se basan en el desarrollo de estructuras de juego circular en las que inicialmente el adulto puede promover una secuencia de juego

con un claro inicio y una consecuencia de tipo motor social. Una vez que la estructura de juego se inicia, el niño percibe la secuencia y anticipa poco a poco la consecución del juego motor (véase el capítulo 3 de este volumen). Como ejemplos de este tipo de actividad, se encuentran las acciones que implican cosquillas, perseguirse o subir al niño en brazos para realizar movimientos como el caballito, saltar conjuntamente, etc. Estos juegos pasan rápidamente a ser iniciados por el propio niño a través del uso de estrategias como “la espera estructurada”, en las que el adulto permanece pausado, dejando la acción final en espera. En estas interacciones, el niño toma la iniciativa desarrollando habilidades comunicativas, sociales y de juego con los demás. Como se verá más adelante, es especialmente importante incorporar en estos juegos a los hermanos, con el objeto de fomentar el juego social compartido.

En esta línea, Klinger y Dawson (1992) propusieron una secuencia de actividades dirigidas a potenciar el desarrollo de competencias de imitación en el niño pequeño con TEA, motivándolo a través de estrategias de imitación-contraimitación con las que el adulto imita acciones motoras que el niño realiza, minimizando el lenguaje y sintonizándose en un plano social-motor. Como respuesta a esta “intromisión divertida”, los niños acababan prestando atención al adulto imitador. En ese caso, el adulto puede introducir un cambio en la actividad motora que esté dentro del repertorio gestual-motor del niño, y así permitir que este imite al adulto. De esta manera, se potencian a través del juego las competencias de aprendizaje mediante un modelo.

Juego funcional con objetos

La incorporación de actividades que facilitan la exploración de los objetos y su uso funcional en sus diversas cualidades permite que el niño con TEA integre información global sobre cada objeto; es decir, el niño que utiliza el coche de juguete para dar vueltas a la rueda en realidad no está percibiendo el “coche” en su totalidad sino solo una parte. Podemos atribuirle interés por objetos que giran y tentarlo con aquellos cuyo uso adecuado sea girar, como un trompo grande, bolas que se lanzan por circuitos o juguetes a cuerda. En este sentido, es necesario partir de los intereses del niño con TEA, incluso cuando estos resulten estereotipados o centrados en un uso de partes del objeto y no tanto en su sentido global.

Algunos juguetes tienen un uso funcional que se estructura en forma de causa-efecto (por ejemplo, cada vez que se aprieta un botón se enciende la linterna). Estos objetos resultan motivantes para los niños con TEA. También es el caso de los dispositivos tecnológicos como *tablets* o teléfonos inteligentes, que incorporan juegos de causa-efecto y otras actividades intuitivas para los niños. Sin embargo, en algunos casos puede resultar complejo el uso de un objeto que implique un efecto asociado a una causa que está deslocalizada, por ejemplo, cuando el niño aprieta el interruptor de la luz y esta se enciende.

Las actividades que persiguen el juego funcional basándose en la selección de objetos cotidianos (anteojos de juguete, cucharas, teléfonos, etc.) no tienen una respuesta causal

inmediata, es decir, el niño no apreciará de antemano ninguna respuesta lógica cuando manipule esos objetos de forma funcional (Hogan, 1997). En esta línea, se le plantea el uso funcional de objetos reales en su contexto habitual, por ejemplo, la cuchara para comer en el momento de alimentación, el peine para peinarse o la gorra para poner en la cabeza, para reforzar su comprensión de que las cosas tienen un uso natural y habitual asociado a un contexto social. Progresivamente, el niño con TEA reconoce el uso real de la cuchara cuando se le ofrece en un contexto en el que no hay comida. Esta “deslocalización” del uso de objetos supone un paso más en el desarrollo hacia el juego funcional.

Las actividades que incorporan miniaturas o juguetes, inicialmente hiperrealistas, se estructuran con un principio y un fin detectable para ayudar al niño a encontrar una finalidad funcional al juego y potenciar su motivación. Un ejemplo sería utilizar un coche de juguete en un circuito dibujado en cartulina donde estén marcadas la salida y la llegada, el estacionamiento o las zonas prohibidas. La incorporación de apoyos visuales vuelve a ser una herramienta importante en el desarrollo del juego funcional cuando se estimula la coordinación del uso de varios objetos (lo cual supone un grado mayor de complejidad), ya que el niño puede ver representadas en fotos o dibujos las secuencias en las que se utilizan los objetos de forma funcional. Por ejemplo, un plato y una taza, después la cuchara dentro de la taza y, al final, una persona removiendo la taza. Se deben emplear materiales variados y muy diferentes tanto para mantener la motivación del niño como para potenciar la generalización de las capacidades de juego funcional.

Antes de iniciar un programa específico dirigido a desarrollar competencias de juego simbólico, será necesario asegurarse de que el niño manipula y emplea de manera funcional una amplia gama de juguetes y objetos cotidianos.

Juego simbólico

Autores como Stahmer y otros (2003) describen diferentes metodologías de intervención en el desarrollo de capacidades simbólicas de niños con TEA. En ellas, continúa vigente el uso del “entrenamiento en ensayos discretos”, consistente en dividir secuencias de juego funcional con objetos en las partes que las componen y enseñar al niño de forma explícita cada secuencia hasta que sea capaz de integrarlas. Por ejemplo, “poner al bebé a dormir” implica diferentes pasos como colocar la almohada en la cama, colocar al bebé en la cama, tapar al bebé y darle un beso. Para evitar la desmotivación que supone realizar secuencias de juego alejadas de sus intereses, se incorpora a sus personajes preferidos de la televisión como agentes de acciones cotidianas en el juego funcional o se sustituyen secuencias con muñecos por secuencias con objetos interesantes como cargar un tren, poner nafta a un coche, alimentar a un dinosaurio.

Por la forma literal en que los niños con TEA intuyen el mundo, el desarrollo del juego simbólico resulta a menudo poco motivante y bastante artificial. De hecho, incluso cuando inicialmente realicen acciones simbólicas al final pueden reafirmar el uso real del objeto frente al figurado. Por ejemplo, jugando a que “un lápiz” era un “avión”, el niño

imitó la acción del adulto y llevó el lápiz por el aire como si volara para al final decir: “¡Oh!, ¡un lápiz volador!”. Este ejemplo ilustra hasta qué punto el paso a un uso simbólico real, con contenido social y disfrute compartido, es difícil para la persona con TEA que se aferra, incluso cuando aparentemente simboliza, a la realidad literal que percibe y lo rodea.

Para potenciar el mayor desarrollo de las capacidades de juego simbólico será necesario crear diferentes contextos que potencien esa atribución de propiedades ficticias a los objetos. Por ejemplo, con objetos de cocina se puede fingir que la comida está muy mala, que quema o que está rica; fingir que nos cortamos con el cuchillo o que nos manchamos la ropa, etc.

Beyer y Gammeltoft (2000) proponen el uso de guiones preestablecidos, representados visualmente en forma de secuencia temporal con personajes. Al mismo tiempo, el niño tiene muñecos y objetos que también están presentados en la historia temporal. La tarea consiste en que el niño represente con los objetos la escena que está viendo en cada viñeta de la historia (por ejemplo, primera escena: unos niños van al parque, segunda escena: el niño se cae, tercera escena: la niña le pone una venda). Así se fomenta en el niño el interés por representar escenas en las que se atribuyen propiedades ficticias a los objetos (el niño finge que el muñeco tiene una herida).

Figura 4.1

Ejemplo de juego en el que las secuencias de acción se dividen y se presentan mediante apoyos visuales



En este mismo contexto, otro paso en la estimulación de las capacidades de simbolización consiste en emplear objetos imaginarios durante el juego (objetos inexistentes). Siguiendo el ejemplo anterior, se le puede dar un modelo para que “imagine” poner un apósito que realmente no existe. Progresivamente, se enseña a

diferenciar realidad de ficción, mostrando imágenes en las que hay objetos reales y otros imaginarios (ejemplo, un avión normal-un avión con alas de pájaro, un caballo-un unicornio).

Juego de reglas

Los niños con TEA disfrutan de un juego en la medida en que pueden comprender sus reglas. El hecho de no entenderlo limita las posibilidades de participación en situaciones de juego con iguales en contextos familiares o en la escuela. Para participar en el juego reglado, es conveniente adquirir habilidades sociales que implican respetar los turnos, saber reaccionar cuando se gana o se pierde y mantenerse en un juego sin abandonarlo rápidamente.

Figura 4.2
Ejemplo de apoyo visual escrito 1

Es importante saber perder

Yo sé hacer muchas cosas importantes. Sé escribir, multiplicar, leer y nadar. También sé perder.

Saber perder es:

- Estar tranquilo cuando se juega y se pierde.
- Felicitar a los vencedores cuando ganan.
- Pensar que lo importante es divertirse.
- Pensar que puede que yo gane otro día.

No saber perder es:

- Llorar.
- Enojarse.
- Hacer trampa.

Algunos juguetes permiten el desarrollo del respeto de los turnos por sus características básicas, por ejemplo, “Salta pirata”, “Cocodrilo sacamuelas”, “Antón Zampón (el cerdito comilón)”, etc. Para facilitar los turnos, es conveniente usar apoyos visuales, a través de una ruleta o un panel en la que se especifique a quién le toca jugar.

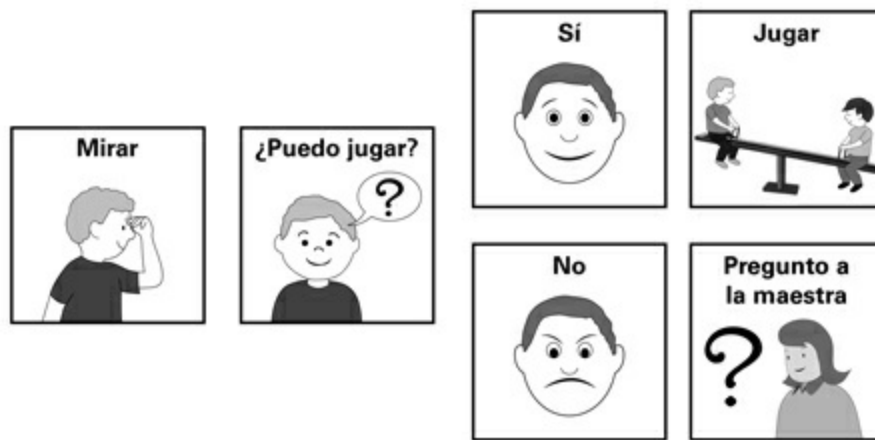
En el contexto familiar y escolar, se puede estimular habilidades de comprensión de

juegos de reglas mediante las adaptaciones que sean oportunas: convirtiendo lo auditivo en visual, lo variable en estable y lo imitativo en sistemas de ayuda. Los pictogramas sencillos que explican las reglas del juego son accesibles. El niño disfruta de estos juegos si los comprende, si se prolongan lo justo como para que puedan mantener la atención y el compromiso, y si el inicio y el final y las reglas intermedias son comprensibles para él. Un ejemplo es el juego de la escondida: se puede colocar un apoyo visual que determine dónde tiene que acudir el niño si ha encontrado a otro, dónde buscar, etc.

Los adultos deberemos plasmar visualmente, con ayuda de pictogramas, las reglas del juego para que sirvan de aclaración al niño sobre cómo se inicia el juego, qué pasos hay que seguir y cuándo finaliza. También es conveniente especificar quién gana y quién pierde.

De igual manera, tendremos que darle apoyos para que sepa proponer el juego o responder a las propuestas de juego de los demás niños.

Figura 4.3
Ejemplo de apoyo visual escrito 2



La enseñanza de juegos y canciones que inician actividades compartidas también es conveniente. Por ejemplo, juegos de manos (como pares-nones o piedra, papel y tijera) son un paso previo a la actividad compartida. El uso de apoyos visuales y la enseñanza explícita de estos juegos también permite que el niño preste atención al grupo mientras se realizan.

También podemos evitar inicialmente cualquier variación en el juego, de manera que todos sigan las reglas estrictamente, y solo posteriormente se plantearán modificaciones. Finalmente, para facilitar la adaptación al juego, garantizaremos el éxito a través de ayudas directas, por ejemplo jugando en parejas de modo que el niño se vea acompañado por el adulto o por un hermano mayor que lo ayude a resolver conflictos en el juego cuando estos surjan.

Juego de roles

En este nivel, las actividades que se plantean con más frecuencia se basan en promover juegos de rol, representaciones, etc., en las que el niño asuma una identidad que no es la suya para favorecer el entrenamiento en situaciones sociales posibles. Con estas estrategias también se favorece la puesta en marcha de conversaciones que están preparadas. En este caso, el niño no finge ser otra persona pero sí se representa una conversación dirigida que no ha tenido lugar. Para acompañar las representaciones, se preparan guiones en los que se detalla qué decir y qué hacer en el juego sociodramático. En este caso, grabar las escenas y dar retroalimentación positiva a los niños parece ser útil en el desarrollo del juego de roles así como en el aprendizaje de habilidades sociales.

La escuela: estrategias de desarrollo del juego en alumnos con trastornos del espectro autista

Contexto de estimulación

En la escuela se hacen evidentes las dificultades en el desarrollo del juego y la interacción social, especialmente en los momentos en los que la supervisión por parte de los adultos es menor, como suelen ser los tiempos de recreo/descanso y los momentos de juego libre dentro del aula. En estas circunstancias, los niños a menudo se muestran desorientados y recurren a actividades solitarias de corte repetitivo, autoestimulatorio-estereotipado, o bien se acercan a los adultos y buscan su referencia, encontrando dificultades significativas para unirse al grupo social de iguales.

Mejorar el acceso de los niños al juego, fomentar habilidades que los incluyan realmente en los contextos de juego libre y en los menos dirigidos y facilitar el desarrollo de una mayor complicidad entre los diferentes niños desde el respeto, la atención y el disfrute compartido es un reto para todos los profesionales que trabajan en entornos educativos. Asimismo, en el entorno escolar, es fundamental prevenir el acoso o el rechazo explícito. Este objetivo se trabaja a partir de la comprensión de las características de este alumnado por parte de los demás niños y la adquisición y enseñanza de valores de respeto a la diversidad funcional. Todos estos son motivos por los que, hace ya algunos años, se apuesta de manera intensa a dar apoyos cada vez más eficaces para el desarrollo del juego y la interacción de los niños con TEA en el contexto escolar.

Tradicionalmente, los apoyos a este alumnado se han organizado dentro del aula o en aulas de apoyo individualizado y han sido limitados los esfuerzos para desfocalizar los programas de estimulación social al contexto natural en que se desarrollan en forma abierta. Este contexto natural, en la escuela, es el patio del recreo, donde los niños se buscan para iniciar interacciones y actividades compartidas, espontáneas y libres en la medida en que se inician, se transforman y se desarrollan con escasa influencia de los adultos. Paradójicamente, ha sido solo recientemente que se ha puesto la atención en la necesidad de que los apoyos a las personas con TEA se extiendan al contexto de patio, dado que por su naturaleza resulta especialmente complicado para estos niños. En este

sentido, uno de los retos más claros consiste en la inclusión real de los alumnos con TEA en los juegos que se dan en el recreo.

Al respecto, se han desarrollado iniciativas diferentes en los patios de colegio. Las propuestas son variadas y oscilan en la intensidad de los apoyos, la naturalidad o artificialidad de las estrategias, el personal y los recursos necesarios para la inclusión en actividades recreativas.

Un colegio implicado con un equipo directivo que tenga un papel activo en la inclusión del alumnado con discapacidad, un grupo de docentes formado e interesado y comprometido con la inclusión y un alumnado educado en el respeto a la diversidad funcional ejerce un poder incalculable y evidentemente más efectivo que cuando esto se deja solamente en manos de una maestra integradora. En esta línea, los centros educativos que presentan programas globales de apoyo al alumnado con TEA encuentran resultados más efectivos que aquellos programas basados en la implicación de una única persona.

Estrategias iniciales

La maestra integradora o el profesional de apoyo a la inclusión (según se denomine en cada jurisdicción) puede favorecer la incorporación del niño en el juego con sus compañeros tanto dentro como fuera del aula. Para ello, la regla principal es dar un modelo de respeto y apoyo natural hacia el alumno en todo momento. El resto de niños puede aprender de la actitud de la maestra integradora en el aula, por lo que, la calidad de sus acercamientos hacia el alumno con TEA influirá también en cómo los compañeros se acercarán y entenderán la relación con su par. Además, los programas generales de educación en valores ayudan a garantizar actitudes positivas hacia la diversidad. Estrategias más específicas incluyen actividades facilitadas de menor a mayor elaboración y están orientadas a favorecer las interacciones cuando los apoyos profesionales o contextuales son limitados. Estas estrategias requieren niveles de elaboración bajos y son sencillas de desarrollar. Sin embargo, para una implementación adecuada requieren adaptaciones en función de cada alumno.

Una actividad que ha resultado útil en la creación de vínculos con otros niños, y que es sumamente sencilla de aplicar, consiste en facilitar que el niño con TEA se pueda unir a otro niño con el que comparta intereses desde el momento en que suena el timbre para salir al recreo. Se ha observado que, a menudo, los niños muestran dificultades para encontrar a sus compañeros e involucrarse con ellos en actividades una vez que el recreo se ha iniciado. Kasari y otros (2012) han encontrado resultados positivos tras orientar a los profesores para que faciliten que los niños incluidos salgan ya acompañados de clase con otros niños. Como resultado principal, encontraron una prolongación de las interacciones o conversaciones iniciadas al salir de clase durante el tiempo de recreo, lo cual disminuyó los momentos de juego solitario y favoreció la implicación social.

Es evidente que los niños se unen a los iguales con los que comparten intereses. Sin embargo, los niños con TEA pueden encontrar dificultades a la hora de asignar afinidades

con otros niños. Una posibilidad para ayudarlos es realizar una actividad de reconocimiento de intereses. La maestra integradora en el aula puede ayudar a los niños a que descubran sus juegos-intereses preferidos, de modo que se pueda realizar un cuadrante en el que puedan visualizar con quién se puede hablar de intereses similares a los suyos porque son compartidos. Así, se puede obtener una tabla simplificada que oriente a unos niños en relación con otros. Por ejemplo:

Cuadro 4.2

¿Qué prefiero...?	Jaime	Alba	Marcos
COMER	Chocolate	Papas fritas	Galletas
JUGAR	Ajedrez	Fútbol	Fútbol
HABLAR	Dinosaurios	Hadas	Dinosaurios

Interpretaríamos que Jaime y Marcos pueden unirse para hablar de dinosaurios porque los dos comparten este interés y Alba y Marcos pueden jugar al fútbol o charlar sobre fútbol dado que los dos practican este deporte. El papel del adulto es facilitar que los niños se conozcan unos a otros, identificar y hacer visibles sus preferencias y propiciar las interacciones en función de esas preferencias.

En los grupos de adolescentes, favorecer el juego y la interacción a través de los intereses compartidos con otros alumnos de la escuela hace posible que las relaciones entre adolescentes con TEA y otros compañeros sean más fluidas. De hecho, proyectos basados en clubes de expertos o grupo de interés requieren de una mínima intervención por parte del adulto como favorecedor inicial, dado que luego se mantienen de manera natural por los miembros que conforman el grupo de adolescentes (Koegel y otros, 2012).

Como modo de prevenir el acoso escolar y de ayudar al niño con TEA para que logre resolver conflictos con sus pares, los tutores pueden trabajar con los niños el concepto de “equipo de la clase” o “el grupo de...”. Con esto, se enseña a los niños a apoyarse unos a otros y frenar situaciones conflictivas, por ejemplo, rodeando al niño con TEA frente al niño o grupo de niños con los que tiene el conflicto. Esto permite frenar situaciones conflictivas y da tiempo al adulto a intervenir para enseñar a los niños a resolver el conflicto de maneras socialmente apropiadas. En algunos casos, esta estrategia puede ser inadecuada si no permite al niño tener un papel activo en la resolución de problemas, pero, si se dan claves claras a los compañeros, también puede ser valiosa como prevención de situaciones agresivas.

La elección del “mejor compañero” de la semana permite a los alumnos, por turnos, apoyar al niño incluido, tanto en los aprendizajes y el funcionamiento en el aula como en el entorno eminentemente social del patio, involucrándose en su juego y desarrollando habilidades de ayuda. Para que se tenga éxito, es preferible al menos inicialmente comenzar con aquellos niños que en forma espontánea muestren predisposición hacia su compañero. Enseñarles a gestionar el apoyo y a respetar los ritmos del alumno con TEA resulta fundamental. Al final de cada período, se entrega una medalla o diploma al mejor compañero como reconocimiento.

Una opción más natural consiste en elaborar un cartel en el que se enlisten los juegos que pueden compartir en el recreo. Un ejemplo incluiría de cuatro a seis opciones. Los niños, por turnos, se pueden anotar en un juego para ese día. El alumno puede elegir de las opciones aquella que le interese más y salir del aula acompañado por aquellos niños que han elegido su misma opción de juego, fomentando que no se disperse en el patio y que desarrollen la actividad al menos durante los primeros minutos de recreo.

Estrategias avanzadas. Modelos de estimulación

Siempre que sea posible, es recomendable desarrollar programas que ayuden a incorporar a todos los alumnos con discapacidad en los tiempos de juego libre dado que estas estrategias, aunque impliquen mayor complejidad, son las que más posibilidades de éxito tienen.

Los programas de la escuela son menos vulnerables a los cambios de profesor o maestro. Así, los apoyos en el patio o las actividades complementarias se pueden seguir desarrollando aunque la maestra integradora no pueda estar o se produzca un cambio de profesor. Estos programas requieren de sistemas de apoyo más complejos y de sistemas de adaptación y evaluación continua para cada alumno.

El apoyo de profesionales que enseñan en forma individualizada habilidades específicas de juego a niños con TEA permite el aprendizaje de competencias específicas, adaptadas evolutivamente a las características de cada alumno. Las funciones principales de estos adultos se centran en la adaptación de los juegos y en ofrecer un sistema de ayudas que permita al alumno involucrarse en las actividades sociales posteriores cuando estas se llevan a cabo. Es evidente que esto potencia el desarrollo de habilidades en el niño, pero a menudo se encuentran dificultades significativas de generalización. La complejidad social y contextual del recreo o los momentos de tiempo libre después de comer dificultan que el niño con TEA sea capaz de poner en práctica aquello que ha aprendido en situación dirigida con un adulto. Por este motivo, una opción es que el adulto se incorpore como animador social o apoyo directo en los tiempos de recreo junto con el niño. Uno de los aspectos a evitar es que el adulto sea visto por los demás niños como excesivamente artificial. Así, tal como se programan los apoyos y las actividades, es necesario programar la retirada de las ayudas para que, con el tiempo, la acción del adulto sea prescindible y los demás niños puedan compensar el apoyo que inicialmente da el adulto.

Los “círculos de amigos” (Newton y otros, 1996) son una aproximación educativa que incluye una práctica con los compañeros del aula orientada a la inclusión social del alumnado con dificultades de relación con los iguales. Si bien no es un conjunto de metodologías específicamente diseñado para incorporar al alumnado con TEA en los contextos de juego o para fomentar su relación social con iguales, su uso con este grupo de población ha sido ampliamente respaldado. El diseño de las actividades parte de la base de un consenso entre la familia del niño, las familias de los demás niños del aula y el colegio, creando desde el inicio un equipo de entre tres y cuatro profesionales que van a facilitar el desarrollo del círculo de amigos. Los niños tienen que ser informados y conscientes de la propuesta que se realiza y acceder a su desarrollo. Los siguientes pasos van orientados a hablar abiertamente con el grupo-clase de las características del alumno, los sentimientos que surgen al estar solo y el compromiso que se puede desarrollar. A partir de ahí, se selecciona un subgrupo de alumnos que quieran formar el círculo de amigos.

Posteriormente, se inician un conjunto de reuniones semanales que tienen como objetivo que el círculo de amigos junto con el alumno con TEA y los adultos facilitadores creen complicidad, hablen y planteen metas para la semana, consensuados y orientados a mejorar las relaciones sociales conjuntas. El círculo de amigos se reúne una vez por semana durante seis a diez semanas para evaluar los avances, practicar situaciones conflictivas o difíciles para resolverlas y plantear nuevas propuestas.

El *Integrated Play Groups* (IPG) de Wolfberg y otros (2012) es un modelo de apoyo a niños con TEA en contextos naturales (escuela, hogar y comunidad) cuyo objetivo es incluirlos en las relaciones sociales y de juego con sus iguales. Para ello, tiene en cuenta la zona de desarrollo próximo y se apoya en un adulto mediador especializado que pueda favorecer el desarrollo de las competencias sociales y de juego. Con este propósito, los niños del grupo pequeño (alrededor de cinco o seis niños) participan en dos sesiones semanales de juego con una duración de entre treinta y sesenta minutos durante doce semanas. El uso de apoyos visuales, estructuración de los entornos y de las actividades se contempla como metodología complementaria a la comprensión y comunicación para el niño. Este modelo propone estimular la comunicación social con el niño, facilitando la atención conjunta y su participación activa en las propuestas. La iniciativa del niño en función de sus acciones y la propuesta de actividades ajustadas a su habilidad de juego actual parten de una evaluación inicial basada en información recogida por los padres y profesionales.

Como consecuencia de la influencia que ha generado la aproximación social con compañeros desde los “círculos de amigos”, se han desarrollado propuestas innovadoras en algunos colegios. Una de estas opciones consiste en la estructuración de los patios por rincones de juego. En espacios convencionales del recreo se crean actividades estables, monitorizadas inicialmente por adultos pero con el tiempo pueden ser apoyadas por alumnos mayores, espacios en los que se desarrollan actividades específicas. En cada rincón, además de diferentes alumnos del colegio, se incorporan aquellos que presentan dificultades en el ámbito social y que con la estructuración que ofrece un entorno

delimitado en el patio y con los apoyos visuales y sociales que ofrecen los adultos, se puede incorporar a los juegos. Algunos juegos que se han desarrollado en los rincones tienen un carácter motor-social, como los juegos de manos, los juegos de canciones o los juegos de reglas sencillas (por ejemplo, “El escondite inglés”, también llamado “Cigarrillo 43”). Otros juegos tienen reglas más complejas, como el “Twister” o “La Oca gigante”, y otras actividades se adaptan de manera más adecuada al alumnado que es más mayor, como el uso de un futbolín.

En un intento de entrenar a los compañeros para que apoyen el juego de alumnos con TEA, Owen-DeSchryver y otros (2008) elaboraron un programa breve de apoyo a un grupo reducido de niños que tenían un compañero con TEA. La secuencia de actividades estaba dividida en tres sesiones en las que, en breves espacios de tiempo (de entre treinta y cuarenta y cinco minutos), se explicaba a los niños las características de los alumnos con TEA mediante cuentos y actividades. En una segunda sesión se fomentaba una reflexión sobre las preferencias en los juegos y los puntos fuertes del compañero con TEA de su clase y, finalmente, había una última sesión de reflexiones sobre cómo ellos podrían ayudar y potenciar el juego social de su compañero. Como resultado, los autores encontraron un incremento en la cantidad de las interacciones iniciadas, así como un contagio en la búsqueda de juego compartido en aquellos compañeros que no habían participado en el programa, pero que percibían mayor facilidad para incorporarse en actividades con el niño incluido. En estudios con muestras más grandes, Kasari y otros (2012) han encontrado resultados positivos en el entrenamiento de compañeros de clase para fomentar la incorporación de alumnos con TEA en los juegos durante el recreo.

La posibilidad de que la escuela disponga de un espacio de ocio-juego alternativo que sea accesible para el alumnado con TEA pero que al mismo tiempo sea atractivo para el resto de alumnos del colegio forma parte de las propuestas innovadoras que requieren una implicación general de toda la institución. En esta línea, los programas basados en la integración inversa en el ámbito social y de juego buscan que para los alumnos neurotípicos sea atractivo incorporarse a los juegos que le interesan al niño con TEA en lugar de motivar al niño con TEA para que se interese por los juegos que les gustan a los niños neurotípicos. Las aulas de ocio-descanso pueden disponer de diferentes tipos de juegos que incluyan actividades de estimulación/descarga sensorial, actividades motoras, rincón de cuentos, juegos tecnológicos, etc. El uso de este espacio puede estar dirigido tanto para gestionar el nivel de activación-estrés del niño con TEA, promoviendo tiempos de descanso en la jornada escolar, como para promover los tiempos de juego compartido con los demás niños.

Desarrollo del juego compartido en casa

Contexto de estimulación

La participación en juegos compartidos en el contexto familiar a menudo es escasa

para los niños con TEA y es un motivo de preocupación para sus padres. En la medida en que la participación en los programas de estimulación ha colocado en el centro no solo al niño sino también a su familia, se ha posibilitado que los profesionales seamos conscientes y partícipes de la información y la formación que se ofrece a los padres como personas clave en la estimulación de su hijo. Los padres conocen a sus hijos de una forma mucho más profunda que los profesionales y su condición permanente de apoyo para la persona con TEA provee continuidad en los procesos de estimulación. Los estudios que incluyen la formación para padres de estos niños, orientada a la enseñanza de estrategias de estimulación, ofrecen resultados positivos en dos niveles: por un lado, en la disminución del estrés general de los padres hacia la educación de su hijo y el aumento de confianza en sí mismos (Ayuda Pascual y otros, 2012) y, por otro lado, en la puesta en marcha de estrategias efectivas de estimulación de su hijo en el contexto familiar, lo cual permite mejorías evidentes en los niños (Ingersoll y Wainer, 2011) (véase el capítulo 6 de este volumen).

Los niños encuentran en su hogar el espacio de relajación y seguridad que a menudo necesitan para realizar actividades que, aunque poseen un contenido social limitado, permiten su regulación emocional. Las familias encuentran difícil establecer un equilibrio entre los juegos repetitivos e individualizados de sus hijos y la promoción de interacciones a través del juego, generalmente en relación con tres aspectos:

1. cómo aprovechar el interés de su hijo hacia juegos específicos,
2. cómo involucrar a los hermanos en interacciones compartidas,
3. cómo ayudar a su hijo a participar en actividades y juegos más elaborados.

Juegos en casa

Ya se han planteado con anterioridad diferentes estrategias sobre el juego y los tipos de juego que se pueden desarrollar también en el contexto familiar. En general, los padres pueden seguir cuatro pasos sencillos para favorecer el desarrollo del juego en sus hijos:

1. Observar las características del juego, determinar preferencias y actividades posibles motivantes.
2. Aprovechar los momentos naturales que surgen en el día a día para desarrollar el juego espontáneo.
3. Establecer un plan que permita promover el desarrollo del juego en el contexto familiar a través de momentos de juego que se pueden anticipar en la agenda visual.
4. Ser constantes y sistemáticos. Las sesiones de juego en casa que se mantienen a lo largo del tiempo dan resultados más efectivos y posibilidades de estimular el juego de complejidad progresiva.

Como todo plan, la mejor opción es iniciar un proceso de observación a través de los

registros apuntados en el segundo punto de este capítulo. Esto permitirá saber cuál es la línea base inicial de la que partimos. Una vez hecho esto, la iniciación de estrategias que posibiliten el desarrollo del juego de sus hijos en el contexto familiar incluye una reflexión sobre la complejidad del juego a la que el niño puede acceder con ayuda y la puesta en práctica frecuente de los momentos de juego.

Es mejor comenzar partiendo de los intereses del niño. De esta manera, iniciar los juegos a través de aquellos aspectos que resultan motivantes garantiza una mayor implicación del niño en el juego. Un ejemplo puede ser el del niño al que le gusta girar objetos. En este caso, hay que fomentar que el adulto se convierta en proveedor de objetos que giran o facilitador de la acción de girar objetos. Esto permitirá que el niño se involucre en una acción que evolucione desde un juego solitario a un juego compartido o demandado al adulto.

En el contexto familiar suele haber muchos espacios y estímulos motivantes para los niños. La elección de un lugar de juego específico puede ayudar a dar tiempos de actividad compartida más largos, evitando entornos que contengan múltiples distractores. De la misma manera, es necesario ser sensible a los intereses del niño y a los momentos de relajación que se dan en el día a día. No será una buena idea quitar al niño repentinamente la televisión o la *tablet* para iniciar un juego compartido pero, por el contrario, se puede aprovechar el final de una actividad de ciclo cerrado (ejemplo, cuando se acaba la merienda) para iniciar un rato de juego compartido con los adultos.

Como facilitador del éxito y de la motivación para el juego, es necesario regular los tiempos de actividad compartida. De hecho, a menudo es preferible involucrar al niño en juegos de ciclo corto con los padres y es mejor realizar varios más cortos en lugar de uno prolongado que termine desmotivándolo. Vale la pena parar el juego cuando el niño todavía está motivado por continuar, como forma de fomentar mejorías en la búsqueda de acciones de juego compartido con posterioridad.

Para favorecer que se involucre con sus padres en actividades de juego compartido, es preferible que se encuentre en un momento de activación adecuado que le permita estar atento a las actividades pero no excesivamente activo. Los padres pueden ayudar a su regulación emocional, proponiéndole actividades que aumenten o disminuyan su activación, por ejemplo, si el niño se encontrara en una actitud muy pasiva podríamos comenzar con un juego que requiera movimiento y que sea muy motivante para él. Por el contrario, un nivel de activación intermedio podría posibilitar mejor el desarrollo de juegos de mesa o los que se realizan en el suelo.

En general, la incorporación de muchas personas en la actividad de juego en casa, no tener en cuenta el desarrollo evolutivo del niño, ser poco sistemáticos en la enseñanza de juegos nuevos o imponer los juguetes o actividades son elementos que sabotean las posibilidades de desarrollo del juego en el contexto familiar. Por el contrario, partir de los intereses del niño, proponer actividades que el niño pueda entender y desarrollar con un sistema de ayudas muy sencillo y garantizar un entorno de juego equilibrado emocionalmente resultan elementos facilitadores del éxito en el contexto familiar.

Juegos con hermanos

Los hermanos de niños con TEA pueden preguntarse en algunos momentos por qué su hermano no comparte los juegos con ellos. Esto es un motivo de preocupación para los padres y para los hermanos que pueden acumular también una carga importante de estrés, especialmente si no ven con naturalidad las conductas de su hermano. Es importante que los padres reciban orientaciones no solo sobre cómo estimular a su hijo sino también sobre cómo incorporar a los hermanos del niño en la estimulación, en los tiempos de juego compartido. En general, cada familia requiere de orientación individualizada sobre cómo incluir a todos los hermanos en actividades compartidas y al mismo tiempo sobre cómo explicar a los demás las características del autismo. Lo cierto es que no hay una única estrategia ni línea de actuación, aunque es reconocida la necesidad de informar también a los hermanos a medida que van creciendo y van tomando más conciencia de las características de su hermano. Dar información adecuada y ajustada a su nivel de comprensión permite que los hermanos no creen atribuciones inadecuadas de las características del niño con TEA, y así se evita que piensen que su hermano “no quiere jugar con ellos”, “hace tonterías a propósito” o “no puedo jugar con él”. Es necesario fomentar la incorporación de los hermanos en interacciones conjuntas y positivas en familia.

Asimismo, no se puede obviar el valor y poder de estimulación que tienen los hermanos en el contexto familiar. Los adultos encuentran a menudo dificultades para reconocer los juegos motivantes y para ponerlos en práctica, aunque puedan ser más eficaces en ofrecer ayudas. Los niños, en cambio, saben los juegos que están de moda, conocen las variaciones habituales, pueden jugar sin esfuerzo de una manera fluida y natural. El papel estimulador de los hermanos, por tanto, es inestimable.

En esta línea, los padres de niños pequeños pueden ayudar a incorporar a sus hijos conjuntamente en juegos de tipo motor, potenciando que sean los hermanos los que provoquen al adulto para ser perseguidos o para recibir cosquillas. De la misma manera, se puede modelar a los niños para que realicen cosquillas al adulto, enseñando al niño habilidades de reciprocidad social, o juegos con contenido emocional claro en los que el lenguaje no tiene por qué intervenir, reduciendo la complejidad de la actividad. Actividades conjuntas compartidas pueden orientarse también alrededor de objetos-juguetes o actividades claramente motivantes, por ejemplo, el hermano del niño puede hacer las burbujas que ambos rompen después o el adulto las puede hacer para que los hermanos las persigan juntos. La música es un elemento de juego compartido, más aún si incluye un componente de juego motor social.

Con la incorporación de juegos de reglas o de turnos, ya descritos, los hermanos pueden incorporarse junto con el niño con TEA a través de actividades por parejas. Así, el juego del escondite se puede desarrollar inicialmente a través de parejas: los hermanos juntos y los adultos buscan o se esconden.

Las intromisiones de los hermanos pueden ser positivas y motivantes para el niño, y esto hace que sea el hermano quien se incorpore y motive hacia los intereses del niño y

viceversa. De esta forma, los hermanos pueden incluirse en acciones por turnos como lanzar los coches por la pista de forma alterna, realizar figuras de legos con su hermano o charlar sobre aspectos que le resulten interesantes, como los dinosaurios. Por otra parte, los hermanos pueden ser excelentes estimuladores de juegos que el niño no conoce. De la misma manera, es aconsejable elaborar un plan de juegos compartidos por las tardes que dure pocos minutos para garantizar el seguimiento y la motivación del niño.

Esto consiste en seleccionar una serie breve de actividades de ciclo corto que se representen en una secuencia de actividad a través de la agenda. En esta secuencia se plantearán tres o cuatro juegos cortos que los hermanos pueden compartir. El papel del adulto es ayudar a la regulación de los tiempos, facilitar la transición entre un juego y otro juego e intervenir en caso de desmotivación o conflicto. El hecho de que la secuencia de actividad sea corta posibilita el éxito en mayor medida. (Si se requiere de apoyos visuales, puede realizarse la agenda con el Pictotraductor: <www.pictotraductor.com>.)

En todos los procesos de incorporación de los hermanos en el juego es conveniente que el adulto disponga de una actitud facilitadora que dé lugar a un final del juego motivante y positivo y transiciones entre las actividades. En la medida en que las interacciones entre los hermanos fluyan en forma natural, los adultos tienen que ir retirándose y solo participar en momentos de conflicto, para permitir su resolución de forma espontánea por parte de los hermanos o actuar de manera más directa.

Invitar a los amigos a casa

Con el objeto de favorecer las relaciones de complicidad y amistad entre niños con TEA que se conocen de la escuela o del barrio, una opción útil es invitar amigos. En la casa, el niño dispone de la ayuda de los padres para favorecer la relación con los demás niños y además posee el conocimiento exhaustivo de sus juguetes, con los que se siente bien.

Como elementos facilitadores de estas experiencias, algunos aspectos que los padres tienen que tener en cuenta consisten en invitar inicialmente a un niño solo para garantizar el éxito y evitar que los niños invitados jueguen entre sí y permanezca aislado el otro niño. De esta manera, la interacción uno a uno es más fácil de manejar para todos. En la medida en que se van dando avances, se pueden promover invitaciones grupales. Para el resto de los niños, acudir a jugar con el niño con TEA puede ser algo motivante y positivo que se traslade luego al entorno de la clase en forma de mayor proximidad y complicidad con él.

Asimismo, en las primeras reuniones se promueve que los tiempos de juego sean cortos, por ejemplo, favoreciendo un rato breve de juego compartido de modo que el niño invitado pueda irse antes de que el cansancio o la desmotivación contaminen la situación de juego. Si esto no es posible, se puede promover un período de juego compartido breve y después un tiempo de ver la televisión o jugar con videojuegos. Para favorecer el éxito de estas reuniones de amigos, es necesario que el niño se involucre

activamente, decidiendo de antemano a quién quiere invitar y qué actividades y juegos se van a plantear. Se puede preparar un cartel con opciones de juego en las que se elija el orden y las actividades en forma conjunta. Del mismo modo, reforzar otras habilidades sociales como el saludo-despedida, la invitación a merendar o lo que se puede hacer si se cansa de jugar garantiza situaciones positivas de aprendizaje de habilidades sociales en general.

Figura 4.4



Fuente: Pictogramas obtenidos de Boardmaker.

En la medida en que se desarrollen estas competencias, será posible una invitación inversa. Es conveniente que el niño acuda también a la casa de sus amigos si es invitado por ellos pero, de nuevo, lo más importante es garantizar la suficiente sensibilidad y apoyo para que la experiencia sea exitosa. Una retirada a tiempo puede ser más positiva que una actividad prolongada y estresante. De esta manera, fomentar una visita breve y estructurada dará lugar a actividades compartidas motivantes con posterioridad.

Juegos en la calle

Finalmente, el contexto de la calle implica dimensiones de mayor complejidad para el desarrollo del juego pero, al mismo tiempo, brinda la posibilidad de practicar actividades con contenido motor social variado. En esta línea, la práctica frecuente de actividad deportiva es imprescindible para las personas con TEA (ya sea a través de una práctica reglada o a través de actividades de tipo motor que se realizan en familia). En el contexto de calle, se realizan algunas actividades como andar en bicicleta o patín, pasear o correr, entre otras.

Es necesario tener en cuenta que el contexto de la calle implica una entrada estimular

amplia, tanto por el aumento de estímulos auditivos como visuales sobre los que no se tiene control. La reacción de algunos niños al contexto estimulante de la calle puede desvincular su atención de las actividades que se dirigen; en otros casos, los estímulos del entorno pueden generar hipersensibilidad y, por tanto, reacciones de malestar y rechazo. Es necesario garantizar un entorno lo más óptimo posible para el desarrollo de juegos con los demás niños, o bien aproximaciones sucesivas que hagan que el entorno sea percibido como menos impactante para el niño.

En el parque de juegos, se pueden estimular habilidades sociales diversas como el respeto de los turnos para subirse a las hamacas, los juegos de turnos en el arenero y las actividades de juego motor con los demás niños. La práctica previa realizada en situación facilitada así como la incorporación de apoyos visuales que recuerden las normas sociales en el parque ayudan al niño a regular la conducta. Si se producen dificultades relacionadas con no querer abandonar el juego cuando otros niños esperan, se puede incorporar un apoyo visual o auditivo que ayude al niño a saber la duración de su turno. Por ejemplo, contar hasta 10 despacio, utilizar un “temporizador” en el teléfono celular que haga funcionar la alarma asociada al final del turno o incorporar un signo-apoyo visual de “se acabó” son herramientas útiles para que el niño comprenda que debe dar paso a otra actividad. Asimismo, dejar claros los límites del espacio a través de marcadores visuales o acompañar al niño de cerca en caso de que presente conductas de escape para poder actuar antes de que salga corriendo también sirve para prevenir el desarrollo de conductas inadecuadas.

Consideraciones finales

En la estimulación del juego:

1. No olvidar que jugar implica diversión.
2. Promover la elección del juego aumenta la motivación.
3. Presentar visualmente las reglas explícitas del juego: cuál es el objetivo, quién gana, quién pierde, cuándo termina el juego.
4. Hacer visibles las reglas implícitas/sociales del juego, por ejemplo, qué hay que hacer si se gana o si se pierde el juego.
5. Utilizar modelos de incorporación de los compañeros y de los hermanos como forma de apoyar la participación activa y social del niño con TEA en la escuela y en el contexto familiar.

CAPÍTULO 5

Desarrollo narrativo y construcción de la memoria autobiográfica en los trastornos del espectro autista

Estrategias de intervención psicoeducativa

Karina Solcoff



Karina Solcoff

Doctora en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid y coordinadora académica de la Diplomatura Necesidades Educativas y Prácticas Inclusivas en TEA de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

El domingo de Pablo

Pablo tiene 14 años, ojos negros y profundos y una linda sonrisa. Vive con su familia, tiene diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) y cursa sin mayores problemas académicos el segundo año de la escuela secundaria. A Pablo le gusta jugar a la pelota. Le encanta patear al arco y a veces no advierte que sus compañeros esperan un pase. Cuando Pablo tiene la pelota, patea al arco. Indefectiblemente. El equipo ya está acostumbrado a su particular concepción del “juego grupal”, así que cierta resignación va de la mano del reconocimiento de que Pablo es un buen goleador. Y que, al fin de cuentas, su juego personalísimo les ha dado no pocas victorias en el campeonato barrial. Pablo va al club desde pequeño con su hermano mayor, que siempre está a su lado en el partido y le hace unos pases impecables a la hora de definir un partido. Posiblemente, sumadas en conjunto, las dotes futbolísticas que identifican a los dos hermanos protegen a Pablo de potenciales burlas o reproches de los chicos del club. Al revés de sus compañeros, a Pablo le encanta entrenar casi más que jugar el partido en sí. Llegar a la misma hora todos los martes y jueves, buscar las pelotas y practicar penales. Pasaría horas tirando al arco, una y otra vez, sin parar. Meter muchos goles. Uno y otro, y otro más. El entrenador lo sabe y atiende a esa motivación de Pablo, aunque a veces nadie quiere hacer de arquero y él mismo, pacientemente, ocupa ese puesto ingrato.

Los domingos de Pablo son días particulares en su vida. Nos referiremos puntualmente a uno de ellos. Los domingos hay partido. A la vuelta del partido habitualmente se reúnen todos en su casa para el almuerzo familiar. Como los primos de Pablo también juegan en el equipo, esos días comen juntos, también con los tíos y el abuelo. A Pablo le gustan los domingos: jugar en el club, volver a casa, almorzar con su familia y después dormir la siesta.

Ese domingo en la charla de sobremesa los primos se acordaban del último campeonato, de lo que había pasado en la semifinal y de cómo llegaron a ganarles a los rivales en el último minuto de la final. Cada uno iba aportando un comentario, un chiste, una anécdota. Todos se acordaban de ese partido. Cómo se tiró Fulano para hacerse el lesionado, cómo la gambeteó Zutano, qué buena rabona hizo Mengano... Cómo gritaba el profe en el banco cuando el árbitro anuló un gol... Pablo se acordaba de que habían salido campeones el año pasado, pero no se acordaba mucho de esos detalles del partido, de las situaciones concretas que los chicos estaban recordando. Después de un rato en silencio, escuchando la conversación, Pablo se levantó y se fue a su cuarto. Cuando la mamá le preguntó si se sentía mal por algo, dado que se había levantado de la mesa, Pablo le dijo que sí, que se sentía mal.

A mí no me pasa eso que les pasa a ustedes –tocándose la frente– yo no tengo una pantalla en la cabeza, no me acuerdo de todo lo que ustedes están contando... Me cuesta acordarme... Yo no filmé esas cosas en mi cabeza... Ustedes tienen una

grabación y yo no tengo... ¿Por qué yo no tengo?

Y agregó: “Siempre me pasa lo mismo. Me gustaría poder poner ‘play’ en la cabeza y que aparezca el partido que jugamos el año pasado”.

La mamá de Pablo no llegaba a comprender del todo lo que le pasaba a su hijo, la causa por la cual no podía recordar. Pablo tenía el diagnóstico de TEA, pero no parecía tener problemas de memoria en la escuela. En general le iba muy bien en el colegio, con las adaptaciones necesarias en los tiempos de ejecución de las tareas, más que en los contenidos. Pablo era capaz de estudiar los nombres de los ríos, los accidentes geográficos, las definiciones de los conceptos. También podía recitar de memoria la lista de los compañeros por orden alfabético y conocía los nombres de las calles, las fechas de cumpleaños. En fin, la mamá no entendía por qué Pablo quería “una filmadora en la cabeza” para acordarse de las cosas que le pasaban.

Para situar el problema de Pablo en el contexto de las competencias de memoria de los TEA, es necesario comprender cómo funciona la memoria en términos de nuestro sistema cognitivo. Abordaremos brevemente ese punto a continuación.

La memoria en plural

Nuestra memoria no es un bloque unitario. La concepción de esta competencia como una unidad monolítica no responde a la naturaleza definitivamente plural de la memoria (Solcoff, 2001a, 2011, en prensa; Carretero, Solcoff y Valdez, 2002). En otras palabras, la memoria no es una sola. Las evidencias provenientes de la neurología, la neuropsicología, la neuroanatomía, la psicología y las técnicas de neuroimagen, entre otras disciplinas científicas, confluyen en una idea central: la memoria está compuesta por diferentes sistemas que tienen algo en común: su capacidad para adquirir, retener y recuperar información de diferentes fuentes. Pero más allá de esa función compartida, cada sistema posee una forma particular de funcionamiento. Es decir, la memoria que se utiliza para el lenguaje es diferente de la usada para aprender a caminar, y estas, a su vez, son distintas de la memoria para recordar episodios vividos. Los autores pueden diferir en cuanto a la etiqueta con la que designan a este conjunto de habilidades llamado “memoria”. Unos las conciben como *sistemas*, otros prefieren términos como *estructuras*, *procesos*, *formas* o *componentes*. Pero en lo que todos acuerdan, más allá de las denominaciones, es que para comprender la memoria y sus disfunciones, es necesario atender a esa pluralidad (Baddeley, Eysenck y Anderson, 2009).

Es esa pluralidad de estructuras, funciones y procesos de la memoria lo que explica que alguien como Pablo, por ejemplo, sea capaz de retener y reproducir perfectamente los nombres de los ríos de la región pampeana, que sea capaz también de aprender las habilidades perceptivo-motoras necesarias para ejecutar penales, que pueda recordar definiciones de conceptos escolares y que, sin embargo, tenga dificultades para evocar sus propias experiencias, lo que ha vivido personalmente en el pasado.

Tradicionalmente, la imagen de una buena memoria reproductiva está asociada a la imagen de las personas con TEA. Esa imagen no es del todo errónea, pero hoy sabemos que es incompleta. No refleja claramente el perfil de fortalezas y debilidades de la memoria en los TEA en el marco de su funcionamiento cognitivo general. Desde las primeras descripciones de los pacientes de Kanner hasta los trabajos que comenzaron a mostrar evidencias de déficits de memoria, la idea generalizada era la de un cuadro de memoria preservada. Aún más, en algunos casos las personas con TEA presentan una memoria no solo preservada sino superior a la media. La cuestión central es cuál es la memoria preservada en los TEA. En la actualidad sabemos que la memoria reproductiva o mecánica que ponderaba Kanner no es la única memoria y que un buen rendimiento en las tareas de reproducción de material verbal o visual no siempre es sinónimo de buen rendimiento en tareas que implican otras formas de memoria (Boucher y Bowler, 2008).

Las personas con TEA, efectivamente, no presentan dificultades para el recuerdo inmediato de palabras, de oraciones, de imágenes visuales. ¿Pero los recuerdos a largo plazo? ¿Los sucesos vividos en el pasado? Esas preguntas empezaron a encontrar respuestas hace relativamente poco tiempo. Es razonable atribuir esa tardanza al hecho de que en la época de Kanner (1943) no se contaba con el conocimiento de los sistemas de memoria que hoy poseemos en gran parte gracias al avance de los actuales estudios de neuroimagen y neuroanatomía de la memoria. A ese factor se le suma justamente el probado buen rendimiento de las personas con TEA en tareas que requieren la memoria de corto plazo y aquellos casos de competencias *savant* de memoria cuya excepcionalidad contribuyó a sobreestimar las capacidades de la población con TEA (Solcoff, en prensa). Tales factores en conjunto confluyeron para brindar esa imagen de la buena memoria de las personas con autismo que en gran medida postergó las investigaciones en el área durante cuarenta años. Estas se han incrementado a partir de los años ochenta de manera notable (Boucher, Mayes y Bigham, 2012). El panorama es hoy mucho más completo.

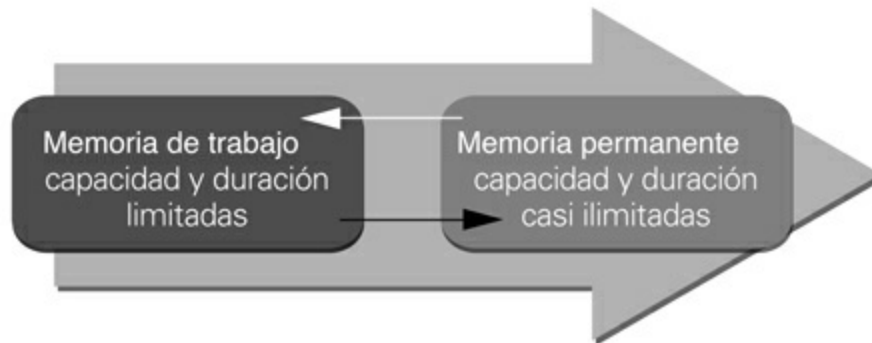
Por lo tanto, vamos a delinear esquemáticamente una clasificación clásica que nos permitirá identificar cuál de estas memorias es la comprometida en las dificultades de Pablo y cuáles están presentes, en menor o mayor grado, en los TEA. También vamos a delinear posibles vías que provean a la memoria de Pablo de esa suerte de “filmadora” que lo ayude a reconstruir en el presente los acontecimientos pasados de su vida.

Dos memorias: memoria de trabajo y memoria permanente

En primer lugar, nos encontramos con una primera gran clasificación que muestra la existencia de dos sistemas o formas diferentes de procesamiento mnemónico: la memoria de trabajo, por un lado, y la memoria permanente (o memoria a largo plazo), por otro.

Memoria de trabajo y trastornos del espectro autista

Figura 5.1
Modelos funcionales: memoria de trabajo y memoria permanente



La memoria de trabajo se define como la capacidad para realizar tareas que involucran la manipulación y el almacenamiento simultáneo de información (Baddeley, 2007). En términos estructurales, se caracteriza por su limitada capacidad para almacenar información (unas siete unidades de información) y el corto plazo para retenerla (unos 20 a 30 segundos). (1)

Para vencer esas limitaciones, las personas utilizamos diferentes estrategias. Algunas de ellas son, por ejemplo:

- Repasar o repetir mecánicamente la información (es la forma menos elaborada).
- Agrupar la información de manera que ocupe menos espacio en la MCP (proceso de *chunking* o agrupamiento). Por ejemplo, los ocho números del DNI (1-4-8-5-3-4-3-5) generalmente se agrupan en tres “paquetes” (14-853-435) para reducir la sobrecarga de la memoria de corto plazo.
- Elaborar la información: establecer relación con otros recuerdos (por ejemplo, la fecha de cumpleaños, el nombre de la escuela), atender a la repetición de elementos, etc.
- Asociar: formar familias de recuerdos, cruces, secuencias, etc., a partir de algún elemento en común.

Pero así como es la memoria la que nos permite, por ejemplo, retener un número de teléfono unos segundos antes de marcarlo o de escribirlo enseguida para no perderlo, también nos posibilita realizar tareas que exigen mantener una información *on line* mientras operamos con ella. Por eso se la llama “memoria operativa” o de trabajo (*working memory*). Gracias a esta memoria, por ejemplo, podemos hacer un cálculo mental como 32×5 . O bien, mientras escuchamos la historia *Los tres mosqueteros*, a medida que va avanzando el relato, la memoria de trabajo nos permite mantener en mente los nombres de los tres protagonistas y los sucesos que se relataron unos renglones antes. Además, establecemos rápidamente la secuencia y articulación de acciones para comprender el hilo de la historia. Ese procesamiento se realiza de forma sumamente

veloz, y su característica definitoria es, como mencionamos, que se realiza *online*. Debemos operar activamente con información de manera rápida y simultánea (Baddeley, Eysenck y Anderson, 2009).

Las actividades cognitivas más complejas en el ámbito escolar, como el cálculo mental, la lectura comprensiva, el pensamiento matemático o el razonamiento están estrechamente vinculadas con la capacidad para retener información mientras se opera con ella, que es la clave de la memoria de trabajo.

Figura 5.2
La memoria de trabajo



La memoria de trabajo es un sistema operativo que permite mantener y manipular la información necesaria para ejecutar tareas cognitivas.

Una mayor comprensión de las competencias en la memoria de trabajo en las personas con TEA brinda la posibilidad de diseñar intervenciones educativas dirigidas a sus dificultades específicas (Gathercole y Alloway, 2008; Jordan, 2008).

Si bien las investigaciones están en progreso, en general coinciden en plantear que la memoria de trabajo verbal está preservada (recuerdo inmediato de palabras y oraciones) en los TEA. Las personas con TEA no se diferencian significativamente de las personas con desarrollo típico a la hora de reproducir listas de palabras o de oraciones escuchadas inmediatamente. Una excepción la constituyen aquellas tareas de memoria de trabajo verbal que requieren el recuerdo del orden secuencial de presentación del material verbal. La dificultad no parece residir en el recuerdo del contenido mismo, sino en recordarlo en el *orden* que ha sido presentado (Martin, Poirier y Bowler, 2010).

En cuanto a la memoria de trabajo visoespacial, los trabajos sugieren que cuando las tareas demandan el recuerdo de locaciones espaciales, por ejemplo, recordar la posición de una carta mostrada en diferentes ubicaciones, el rendimiento de las personas con TEA es más pobre que el de quienes presentan un desarrollo típico (Williams, Goldstein y Minshew, 2006; Steele y otros, 2007; Kenworthy y otros, 2008).

En síntesis, la memoria de trabajo verbal y visoespacial mostraría niveles de rendimiento análogos a los de la población típica, salvo cuando se debe restablecer el orden secuencial del material, sean palabras, oraciones, imágenes o números (y esto está relacionado al procesamiento del orden temporal), y cuando se requiere recuperar

información espacial relativa a la presentación (ubicación espacial de la cartas).

Si bien los hallazgos no son firmes, dado que los resultados varían según las demandas cognitivas de las diferentes tareas, en general, las investigaciones confluyen en esa dirección. No es el tipo de material (verbal o visual) lo que produce diferencias significativas entre las personas con TEA y las personas con desarrollo típico. La dificultad en los TEA residiría en la recuperación del orden temporal y de la ubicación espacial de los elementos recordados. Dos dimensiones que también parecen afectar la memoria a largo plazo de manera más notable.

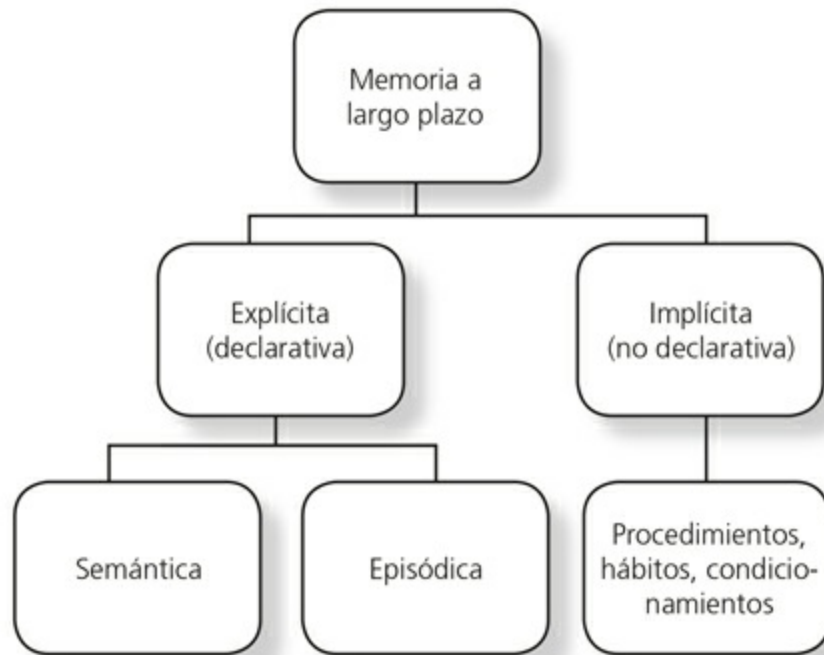
Memoria a largo plazo. Características generales

Una vez que la información es procesada en la memoria de trabajo, pasa al segundo sistema de memoria, la memoria permanente o memoria a largo plazo. Recordemos que la memoria a largo plazo, a diferencia de la memoria de trabajo, permite la retención casi ilimitada de información durante largos períodos de tiempo. Contiene una extensísima cantidad de información referida no solo a los eventos de nuestra vida, sino también a nuestro conocimiento del mundo y nuestro aprendizaje acerca de cómo hacer cosas, desde las más elementales hasta las más complejas. Por lo tanto, esta memoria se compone, además, de otros subsistemas.

Una de las clasificaciones más aceptadas de los subsistemas de memoria a largo plazo considera dos grandes esferas principales: la memoria implícita (o no declarativa) y la memoria explícita (o declarativa) (Squire, 1992; 1994). Dentro de esta última se distinguen, a su vez, la memoria semántica y la episódica (Tulving, 1985).

El concepto de *memoria implícita* hace referencia a situaciones en las que la recuperación de información se realiza mediante la ejecución más que mediante recuerdos conscientes o explícitos. Caminar, escribir y conducir un auto son ejemplos de memorización de procedimientos, un tipo de memoria implícita. Podemos andar en bicicleta sin pensar en los movimientos de la pierna derecha o la posición de las rodillas en relación con el manubrio. No necesitamos tampoco para hacerlo recordar las circunstancias en que hemos aprendido a andar en bicicleta ni conocer la teoría del equilibrio o saber cuándo se inventó la rueda. Lejos de hacerse explícita a nuestra conciencia, la recuperación de estos aprendizajes es un proceso implícito, tácito. Esta forma de memoria se manifiesta en procesos de recuperación generalmente automáticos, sin conciencia declarativa, independientemente de su modo de adquisición (Solcoff, en prensa).

Figura 5.3
Componentes de la memoria a largo plazo



Fuente: Squire (1992).

Las investigaciones indican que las personas con TEA no presentan dificultades en la memoria procedimental, específicamente en las habilidades comprometidas en el aprendizaje condicionado y asociativo (Boucher y Bowler, 2008).

La memoria explícita, a diferencia de la implícita, hace referencia a la recuperación intencional o consciente de experiencias previamente aprendidas (Schacter y Tulving, 1994). Estas experiencias incluyen dos grandes categorías: pueden estar relacionadas con el conocimiento general que tenemos del mundo, y en ese caso se trata de la memoria semántica, que es la que nos permite recordar, por ejemplo, qué es una circunferencia, por qué llueve, cuál es el nombre de la maestra, qué es un penal o quién escribió *Hamlet*. Esta memoria es acontextual y genérica. Esto significa que la recuperación de este conocimiento no involucra ninguna representación espacial ni temporal. Es decir, para responder a la pregunta “¿Quién fue San Martín?” no precisamos recordar el momento exacto de la clase de historia cuando lo aprendimos. La recuperación de la información es independiente del contexto de aprendizaje o fuente de esa información; por eso es “acontextual”. No necesitamos desplazarnos mentalmente al contexto espacial ni reconstruir sus características físicas (si el aula era un lugar iluminado, oscuro, grande, qué objetos había, quiénes estaban presentes, etc.), ni es necesario ubicar esa información en el tiempo (por ejemplo, responder cuánto es $2 + 2$ no supone ningún parámetro temporal; para contestar no necesito recordar si yo tenía 5 o 6 años cuando aprendí a sumar). No se trata de un hecho puntual o personal de nuestra vida, sino de información general: un concepto, el resultado de una cuenta, un dato de historia o el significado de una palabra; por eso se trata de una memoria “genérica”.

El segundo tipo de experiencias propias de la memoria explícita o declarativa son las relacionadas con eventos que acontecieron en nuestra vida en un tiempo y lugar específicos. En ese caso se trata de memoria episódica. Son ejemplos de memoria episódica recordar lo que desayunamos esta mañana, la primera vez que anduvimos a caballo, la fiesta de cumpleaños de mi primo el mes pasado. Una de las notas esenciales de la recuperación episódica es la presencia del sentimiento de *revivir* el evento pasado por parte de quien recuerda. Esta experiencia subjetiva se conoce con el nombre de *mental time travel* (viaje mental en el tiempo) (Tulving, 2005). Este proceso de recuperación está acompañado por la llamada *conciencia autoconsciente*, que es aquella que permite a los seres humanos ser conscientes del tiempo subjetivo en el que ocurren los eventos (Tulving, 1985; 2001). Así, la memoria episódica necesariamente involucra el sentimiento de la recuperación presente como repetición de una experiencia vivida personalmente antes en un contexto espaciotemporal determinado. A diferencia de la memoria semántica, la memoria episódica es, por ello, contextual y específica.

El *revivir* supone viajar a ese lugar de la memoria en el que ese hecho fue vivido y recuperar su contexto único: el recuerdo episódico es contextual. Al evocar, vienen a nuestra mente características del contexto objetivo –espacial y temporal–, como también del contexto subjetivo de esa situación.

Así, la memoria autobiográfica requiere no solo conocer los hechos experimentados personalmente, sino también información asociada como detalles perceptuales, contextuales o fenoménicos acerca de dónde, cuándo y cómo se originó el recuerdo (Johnson, Hashtroudi y Lindsay, 1993). Recordar cómo uno ha conocido un hecho puede ser importante en sí mismo; se trata de la memoria de fuente (“Recuerdo que eso me pasó esta mañana, mientras me preparaba el café en la cocina”). Pero además, debido a la información temporal y perceptual en la que se basa, es importante para brindar a la memoria una calidad episódica o autobiográfica. Los recuerdos incluyen atributos físicos (colores, sonidos), contextuales (disposición espacial y temporal), afectivos (sentimientos, emociones) y cognitivos (generación de imágenes, razonamiento, toma de decisiones) relativos a las características comprometidas en su construcción. El sabor fenoménico, la intimidad y calidez de la reminiscencia son sus rasgos esenciales (James, 1890). Además, esos detalles son los que califican la memoria de un evento como un episodio único y particular, diferente de un hecho simplemente atemporal e impersonal (Diges, 1997).

Según las investigaciones actuales, es esta memoria episódica o autobiográfica (2) la que se vería afectada en las personas con TEA.

El recuerdo episódico en los trastornos del espectro autista

Debemos tener en cuenta que las dificultades y fallas en la memoria episódica que afecta a los TEA suponen grados y cualidades que han de ser objeto de evaluación específica. En tal sentido, siempre es importante advertir que estas competencias no responden a un patrón de “todo/nada”. No se trata de “tener” o “no tener” memoria

episódica, sino de ponderar en qué medida y en qué aspectos se ve comprometido el recuerdo episódico en los TEA.

Como hemos señalado en otro lugar (Solcoff, 2011), el recuerdo en los TEA puede describirse más como una competencia bajo el dominio del aquí y ahora que como una capacidad de desplazarse mentalmente al pasado. Comparadas con personas con desarrollo típico, las personas con TEA recuerdan menos eventos y lo hacen con dificultad. Estas dificultades se observan especialmente en referencia a la recuperación del contexto espacial y temporal, justamente rasgos centrales de las memorias episódicas.

También se evidencian fallas en la memoria de fuente, es decir, la competencia relativa a la identificación del origen de un conocimiento o un recuerdo determinado (Diges, 1997; Diges, Moreno y Pérez-Mata, 2010; Solcoff, 2012). Por ejemplo: “¿Lo vi con mis propios ojos?”, “¿Estaba yo allí?”, “¿Había alguien más?”, “¿Lo presencié, me lo contaron o solo lo pensé?”. La recuperación de estos detalles asociados al episodio recordado (en términos de cuándo, dónde, cómo o de quién conocieron un hecho particular) muestra déficits en las personas con TEA (Bowler, Gardiner y Berthollier, 2004; Williams y Happé, 2009).

Por su parte, se observa el fenómeno de la sobregeneralización en los reportes de los sucesos recordados, es decir, en la pobreza de detalles de estas memorias. Por ejemplo: “Ganamos el partido y salimos campeones”, sin aporte de detalles, situaciones vividas durante el suceso, escasa referencia a aspectos subjetivos de la experiencia o a aspectos contextuales del evento (Tanweer, Rathbone y Souchay, 2010; McCrory, Henry y Happé, 2007; Happé, 1991).

Paradójicamente, si bien en muchos casos la sobregeneralización esquemática es la constante, es frecuente que ese rasgo conviva con su opuesto: la referencia a aspectos perceptuales poco relevantes de la experiencia recordada. Por ejemplo, al realizar la pregunta por el partido del domingo en que salieron campeones, que la respuesta sea recordar exactamente el color de los botines de los rivales. La excesiva focalización en aspectos perceptuales en detrimento del sentido global de la situación puede comprenderse en el marco de las fallas en la coherencia central. Como sabemos, la coherencia central define la tendencia natural de organizar la información en significados de mayor nivel que capturan la esencia de la situación, el “todo” antes que las “partes”. La excesiva preocupación en los detalles o información de menor nivel de las personas con autismo implica fallas en la coherencia central (Happé, 1999; Renner, Klinger y Klinger, 2000; Mottron y otros, 2006). (3)

El orden narrativo de los eventos, la organización temporal de su ocurrencia y el establecimiento o uso de vínculos semánticos entre ellos son unos de los aspectos deficitarios más salientes en el recuerdo de eventos de las personas con TEA (Bennetto, Pennington y Rogers, 1996; Martin, Poirier, Bowler y Gaigg, 2006).

Recuerdo libre versus recuerdo con ayudas

Finalmente, hay un aspecto a considerar, más técnico si se quiere, pero que por sus

implicaciones prácticas resulta de fundamental importancia. Por ello, nos detendremos un momento en su exposición. Se trata de información privilegiada que nos arrojan las diferentes pruebas y medidas de memoria, como señales que nos desafían a plantear objetivos de tratamiento y estrategias de intervención en el desarrollo de competencias episódicas en los TEA.

Planteamos hasta aquí la evidencia de que las personas con TEA tienen dificultades en el recuerdo episódico. Sin embargo, no presentan las mismas dificultades en todas las pruebas que evalúan la memoria episódica (Boucher y Bowler, 2008).

Comparados con la población típica, hay pruebas de memoria episódica en las que no se observan diferencias entre ambos grupos en contraste con otras en las que el rendimiento de los TEA es significativamente menor. Es decir, para comprender más profundamente las cualidades del recuerdo episódico en los TEA es necesario analizar en qué pruebas tienen un buen rendimiento y en cuáles fallan, y qué nos pueden estar indicando esas diferencias. Esto no es un dato menor, ya que nos ha de posibilitar una planificación de actividades más consistente con vistas a la intervención.

Tradicionalmente, las medidas de memoria episódica se reflejan atendiendo a tres tipos de tareas clásicas: recuerdo libre, recuerdo con indicios y reconocimiento. La diferencia entre estas tareas reside en el tipo de indicio que se proporciona para resolverlas. Hay distintas variantes de estas pruebas, pero describiremos aquí solo las prototípicas.

- En el recuerdo libre, la instrucción que se le brinda a la persona al momento de la recuperación de un hecho tiene una clave episódica. Por ejemplo: “¿Qué hiciste el domingo?” (la única clave es “domingo”, una clave episódica que sitúa el hecho a evocar en el tiempo). Es “libre” porque no se le da ninguna pista específica del hecho original.
- En el recuerdo con indicios, se facilitan indicios relacionados contextual y/o conceptualmente con el hecho original. Ejemplo: “¿Qué partido jugaste el domingo?”, “¿De qué club eran los rivales del domingo?”, etc. Las claves son semánticas “partido”, “club”, “jugar”, “rivales”, además de la episódica “domingo”.
- En las tareas de reconocimiento, se presentan como indicios de recuperación el propio hecho a evocar junto a unas alternativas falsas. Ejemplo: “¿El domingo fuiste al cine, jugaste un partido en el club o estuviste en el cumpleaños de Juli?”.

Según el modelo de Tulving (1983) se dispone de dos tipos de información para recuperar ítems de la memoria: información de huella semántica e información de huella episódica. En tal sentido, considera que las tareas de recuerdo libre, donde es necesaria la disponibilidad de la información de huella episódica, dependen en mayor medida de la memoria episódica que las otras tareas. Las otras tareas (reconocimiento y recuerdo con indicios) pueden resolverse mediante la ayuda de los indicios semánticos o perceptivos, siendo menor el papel del elemento autobiográfico.

En síntesis, un pobre rendimiento en tareas de recuerdo libre indicaría dificultades

relativas a los procesos de memoria episódica comprometidos más fuertemente con el “viaje mental”, el revivir de la experiencia original (Bowler, Gardiner y Grice, 2000; Gardiner, 2001; Wojcik, Dominika, Moulin y Souchay, 2013).

El rendimiento en las tareas de recuerdo con indicios y de reconocimiento, aun siendo pruebas de memoria episódica, puede ser atribuido en menor medida a la memoria episódica, ya que en estas tareas se dispone de claves semánticas, inferenciales o perceptuales en apoyo al recuerdo.

Veamos entonces qué panorama nos brinda el rendimiento de los TEA según estas tres medidas de memoria episódica.

En contraste con las dificultades que muestran los TEA en las pruebas que utilizan tareas de recuerdo libre, el rendimiento en las tareas de recuerdo con indicios en general no tiende a estar afectado, si se utiliza un indicio adecuado. Así, los tests que usan rimas, fragmentos de palabras, etiquetas categoriales o pares asociados como claves, generalmente muestran niveles preservados de rendimiento. Por ejemplo, usar una categoría como clave de recuerdo sería preguntar: “¿Había *animales* en las imágenes que acabo de mostrarte?”. Un indicio perceptivo puede ser indagar: “¿Qué imágenes de las que viste recién tenían color *rojo*?”.

De manera similar, las pruebas que utilizan tareas de reconocimiento, que requieren que los participantes discriminen estímulos nuevos y viejos, resultan relativamente sencillas para las personas con TEA (Martin, Poirier y Bowler, 2010).

De este modo, los patrones de rendimiento mostrados analizando pruebas con procedimientos de ayuda (recuerdo con indicios y reconocimiento) y sin ayuda (recuerdo libre) serían indicativos de que las dificultades se concentran en estas últimas. ¿Qué nos estarían mostrando este patrón? Que las personas con TEA no recuperan la información cuando carecen de ayuda y son capaces de recuperar la información cuando se les provee de ayuda. Por lo tanto, los déficits podrían atribuirse en mayor medida a la recuperación de las memorias episódicas que a su codificación. Teniendo en cuenta que, a grandes rasgos, el recuerdo supone tres fases (codificación, retención y recuperación), muchos autores atribuyen las fallas a la última fase, la recuperación. Esto quiere decir que las personas con TEA tendrían dificultades, no a la hora de adquirir la información sino a la hora de recuperarla (Bowler, Gardiner y Berthollier, 2004; Bowler, Gaigg y Gardiner, 2015; Gaigg, Bowler, Ecker, Calvo-Merino y Murphy, 2015).

Para decirlo en otras palabras, de resultar acertado este planteo, (4) la información relativa a lo vivido no estaría perdida. La información se habría adquirido pero no estaría accesible debido a fallas en las estrategias cognitivas de búsqueda que la persona emprende para hallarla. Muchas veces tratamos de recordar algo y no lo logramos. Es posible que la estrategia sea errónea o que no haya estrategia alguna. Cuando la persona tiene dificultades en generar estrategias, no es capaz de crear los caminos de búsqueda de esa información por sí mismo. Si, en cambio, se le brindan estrategias de búsqueda adecuadas –como las ayudas que suponen las preguntas de recuerdo con indicios y las preguntas de reconocimiento–, entonces ese recuerdo o esa información aparecen. Como ocurre con las personas con TEA, según nos muestran las pruebas. Esta idea se apoya

justamente en la evidencia de que en este tipo de pruebas (recuerdo con indicios y reconocimiento), las personas con TEA no difieren significativamente de las personas con desarrollo típico. En cambio, en el recuerdo libre, donde la persona queda “librada” a planificar y controlar por sí misma la búsqueda, es allí donde falla la recuperación en personas con TEA. Muchos autores atribuyen estas dificultades a los déficits ejecutivos de los TEA. (5)

En síntesis, cuanto más se requiere del recuerdo libre, sin ayudas o apoyos concretos que provean de estrategias de búsqueda, la memoria episódica de las personas con TEA muestra déficits como los que hemos descrito. El desplazamiento al pasado, que se conoce como “viaje mental a través del tiempo”, no parece desarrollarse de manera autónoma e independiente, sino que precisaría de apoyos externos que lo promuevan, faciliten y acompañen.

En otras palabras, teniendo en cuenta las exigencias cognitivas de la recuperación episódica, para las personas con TEA es difícil emprender el viaje mental a través del tiempo por diferentes razones (Solcoff, 2011). Pero, siguiendo con la imagen del viaje, ¿qué ocurre si le indicamos el destino, le mostramos el camino, le proveemos el itinerario, lo ayudamos a armar las maletas y le sacamos el pasaje? ¿Puede llevar adelante el viaje? Las evidencias provenientes de las pruebas de recuerdo con indicios y reconocimiento parecen indicar que las personas con TEA son capaces de recuperar conocimiento de su pasado con las ayudas adecuadas.

El desafío es cómo armamos ese itinerario, qué maletas necesita, en definitiva, cuáles son las claves para apoyar el desarrollo de las competencias episódicas del recuerdo en las personas con TEA.

Estrategias de intervención

Cuando comentamos al inicio el ejemplo de Pablo, quien mostraba sus dificultades a la hora de recordar una experiencia vivida en el pasado, planteamos que la memoria no se manifiesta de una sola forma. Avanzando tanto en el terreno teórico como en el de la evidencia empírica, sabemos hoy que las personas con TEA encuentran muy arduo o en ocasiones casi inalcanzable el camino del viaje mental en el tiempo. El reclamo, en este caso de Pablo, de poder contar con una grabación, es decir, un soporte que le permita recrear su memoria autobiográfica, refleja una necesidad a atender y a la vez señala la vía que ha de tomar la ayuda consistente con sus recursos y limitaciones.

Concretamente, Pablo obtuvo esa ayuda mediante el uso concreto y sistemático de instrumentos de grabación externos (el teléfono celular, la cámara de fotos) que al principio la mamá o el papá manejaban, grabando diferentes sucesos de la vida de Pablo que él elegía. Desde luego, los partidos del domingo, pero también una comida familiar o momentos de su vida cotidiana. Pablo armó una carpeta en la computadora, con la ayuda del profesor de informática de la escuela, donde empezó a guardar esos momentos, ordenados cronológicamente e identificados con el título del evento. Más adelante, él mismo empezó a grabar lo que quería y a archivarlo en su carpeta personal.

Sistemáticamente, con el tiempo, Pablo fue armando de manera autónoma su propia carpeta biográfica. Y fueron pasando los meses.

Transcurrido más de un año desde aquel domingo, una noche, antes de irse a acostar, al pasar por el cuarto de Pablo a darle las buenas noches, la mamá se detuvo en el marco de la puerta. Vio que Pablo estaba en la computadora mirando la grabación del partido de fútbol que había jugado ese día con los primos. Pablo se reía frente a la pantalla, disfrutando de lo que estaba viendo. En ese momento, seguramente la mamá también estaba disfrutando. Pablo estaba recordando, a su modo, reviviendo algo importante de ese día, antes de irse a dormir. Las personas con desarrollo típico somos capaces de recrear lo vivido en nuestra “pantalla mental”, antes de irnos a dormir o en cualquier momento, sin necesidad de pantallas concretas de computadoras. Como decía Pablo, “Ustedes tienen una pantalla en la cabeza”. Las personas con TEA requieren, como en otras áreas del desarrollo, de instrumentos que brinden un andamiaje frente al déficit de determinadas funciones cognitivas, como en el caso de la memoria autobiográfica.

La memoria autobiográfica es una competencia de aparición tardía en el desarrollo cognitivo, alrededor de los 4-5 años de edad. Su emergencia va de la mano de otras competencias complejas, como la teoría de la mente (ToM), la conciencia recolectiva y las capacidades lingüísticas que permiten compartir recuerdos en un formato narrativo culturalmente organizado. En ese sentido, pensar programas de intervención que orienten al desarrollo de competencias episódicas supone atender al carácter narrativo de la experiencia humana (Bruner, 1990; Bruner y Weisser, 1991; Valdez, 2007, 2011; Solcoff, 2001b, 2002a, 2002b).

Las narrativas construidas socialmente actúan como organizadores de la memoria autobiográfica (Nelson, 1996): las anécdotas del abuelo de cada domingo, la historia de cómo se conocieron mamá y papá, el recuerdo de cuando el nene se cayó de la hamaca en la plaza, el relato de sobremesa familiar recordando el mejor partido de Pablo, la primera vez que fueron con los chicos al mar, etc. La memoria autobiográfica, como señalamos al inicio, es de naturaleza contextual y específica, articulada a través de sucesos que se vinculan lógicamente y temporalmente unos con otros. Es necesario que cualquier instrumento de intervención en el área de las competencias episódicas atienda a esa organización narrativa que le es propia. Esto implica que tenga en cuenta los parámetros contextuales de espacio y tiempo de ocurrencia de los eventos. Que promueva el establecimiento de secuencias cronológicas, localizaciones espaciales y vínculos semánticamente relevantes en el interior de los eventos (intraevento), por un lado, y la articulación entre los diferentes eventos (interevento), por otro. Los sucesos biográficos están organizados en marcos narrativos que le dan articulación y sentido a la experiencia.

En esa dirección, la construcción de esos marcos supone, en el tema que nos ocupa, tener en cuenta las dimensiones del desarrollo narrativo.

Dimensiones del desarrollo narrativo: construcción de la memoria

El desplegar de un discurso requiere la capacidad cognitiva y lingüística para “instalar y sostener en la mente una representación de una realidad compleja formulada en lenguaje” (Nelson, 1996). En primer lugar, al tratarse de un discurso sobre el pasado, esa representación sostenida en la mente tiene una connotación particular, es una representación de algo que ya no existe, que ya pasó. En segundo lugar, al tratarse de un discurso sobre “mí”, esa representación mental es una representación de “mí” en el pasado. Es una representación de algo que ya no soy en un tiempo que ya no existe, pero que identifica mi existencia y mi continuidad en el tiempo.

Estas condiciones implican competencias representacionales complejas en relación con el pasado, al tiempo y al yo que inauguran el inicio de la memoria autobiográfica y hacen posible su formulación narrativa en base a ciertas reglas que la articulan (Perner, 2001; Solcoff, 2011, 2012).

De este modo, la presencia de ciertas reglas esenciales en la construcción de narrativas personales que otorgan coherencia, historicidad, significado y objetivos a la propia vida es un componente fundamental en el desarrollo de la memoria autobiográfica.

En tal sentido, Nelson propone seis dimensiones que responden a las capacidades implicadas en el desarrollo narrativo:

1. La capacidad verbal de proyectar eventos en el tiempo, incluyendo las relaciones causales y temporales entre ellos.
2. La capacidad para formular un discurso conectado usando dispositivos lingüísticos de cohesión y para comprender un discurso así conectado.
3. La capacidad para diferenciar lo canónico de lo no canónico y de marcar los eventos en términos de necesidad, probabilidad e incertidumbre.
4. La capacidad para tomar la perspectiva de diferentes actores y de diferentes locaciones temporales y espaciales.
5. La capacidad para resolver desviaciones del curso esperado de eventos en términos humana y culturalmente comprensibles.
6. La capacidad para reconocer y reformular temas permanentes, significativos en la cultura.

Podemos pensar estas reglas de construcción narrativa como ejes a considerar a la hora de diseñar intervenciones que faciliten el recuerdo y el relato autobiográfico en personas con TEA.

De acuerdo con estos lineamientos generales y teniendo en cuenta por tanto la probada eficacia de los materiales visuales (fotografías, pictogramas, dibujos, imágenes, calcomanías) en el trabajo con las personas con TEA, el material que presentamos a continuación ilustra esa propuesta de trabajo en diarios, registros y agendas. (6) Estos están orientados al desarrollo de competencias autobiográficas y episódicas organizadas en forma narrativa.

Se trata de cuadernos narrativos donde los niños con TEA, junto con sus terapeutas y educadores, plasman los acontecimientos del día, tanto los rutinarios como los que se

salen de sus rutinas.

Los cuadernos narrativos

En estos cuadernos figuran las secuencias temporales, las acciones y el encadenamiento de actividades, el comienzo y el fin de una acción, una visita, una clase, las personas implicadas, los lugares donde ocurren los acontecimientos. También pueden incluir, mediante las “caritas” de expresiones emocionales, los estados de ánimo asociados a una situación determinada, desde un paseo en la plaza hasta una operación de apendicitis.

Estos cuadernos constituyen una suerte de diario de vida, que los chicos van armando con su maestra, maestro o terapeuta, y que pueden leer solos o con ellos, volver a mirarlo cada vez que quieran, o cuando no se acuerdan de algo, cuando quieren “contar” algo que hicieron, compartir un recuerdo. Son apoyos al recuerdo pero también constituyen motivos de intercambio social: el compartir recuerdos es uno de los “usos” sociales más importantes de la memoria (Nelson, 1996; Mc Cormack y Hoerl, 2001; Carretero y Solcoff, 2012).

Los cuadernos narrativos se nutren de materiales diversos, como fotos de la salida del fin de semana, pictogramas o dibujos hechos por la maestra, el maestro, el terapeuta o el niño. La idea es que refleje las experiencias del niño respondiendo a parámetros que ponderen las secuencias temporales, el orden, la lógica de las acciones y los contextos espaciales de los eventos.

En ese sentido, hay seis articuladores fundamentales a tener en cuenta a la hora de representar las situaciones elegidas. Estos seis ejes constituyen elementos centrales que definen las memorias autobiográficas (Bauer, 2015):

Qué:Cuál es el evento (salida al zoológico, recreo, clase de dibujo, etc.)

Dónde: Identificación del contexto espacial (escuela, zoológico, costanera, etc.)

Cuándo: Identificación del contexto temporal (domingo, durante el desayuno, etc.)

Quién/es: Personas que participaron del evento (el niño, la maestra, el papá)

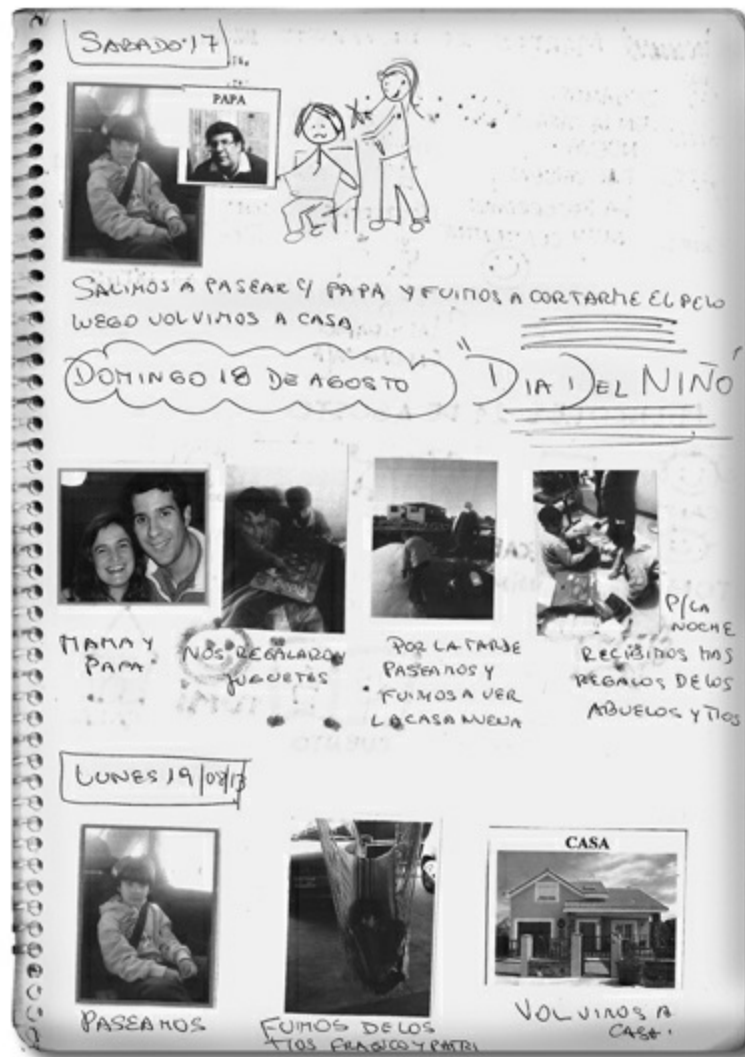
Por qué: Origen del evento en términos causales (“La tía nos invitó al zoológico por eso fuimos ese sábado”; “Nos reunimos porque era el cumpleaños de Gustavito”; “Era Navidad y por eso armamos el arbolito”; “Regresamos a casa porque era tarde”; “La escuela organizó aquella visita al museo”, etc.)

Cómo: Este es un punto importante para el establecimiento de la autorreferencia, inherente a la naturaleza biográfica del recuerdo. Se trata de identificar cómo los participantes vivieron la situación en términos de sus emociones, pensamientos o evaluaciones de la experiencia (“estaba contento”, “estaba cansado”, “estaba asustado”, “a papá le dolía la espalda”, “me quería ir”, “nos divertimos mucho”, “disfruté del paseo”, “mamá estaba orgullosa de mí”, “mi hermanito estaba enojado o aburrido”, etc.)

Atentos, como consignamos, a las dificultades episódicas de los TEA y a las condiciones del desarrollo narrativo, desplegamos estos materiales que pueden tomarse como pautas de intervención en este ámbito particular. Es importante señalar que, además, estos materiales son transversales a las diferentes áreas y programas de tratamiento. Pueden constituir soportes visuales para trabajar la comprensión emocional, la flexibilidad, la anticipación, la comunicación y el lenguaje partiendo de las propias experiencias cotidianas del niño.

1. La capacidad verbal de proyectar eventos en el tiempo, incluyendo las relaciones causales y temporales entre los eventos

Figura 5.4
Cuaderno narrativo 1



Vemos en este ejemplo de cuaderno narrativo las distintas actividades desarrolladas durante tres días, en orden secuencial y cronológico. También se incluyen los

protagonistas de las actividades en cada caso y las acciones importantes de cada día, cuándo comienzan y cuándo terminan.

Hacemos hincapié en la referencia temporal como organizador fundamental del tiempo biográfico. Desde el punto de vista psicológico, el tiempo adquiere un sentido que, a modo de bastidor, provee consistencia al entramado que constituye una narrativa de vida. Por eso, a la hora de pensar en el trabajo con las secuencias temporales y su sentido biográfico en las personas con TEA, es importante tener en cuenta los conceptos temporales básicos que otorgan continuidad y proyección en el tiempo (Nelson, 1993). El modo humano de experimentar el tiempo no es el de un puro suceder sin propósito. Los sucesos están envueltos en una trama narrativa biográfica donde los eventos adquieren sentido en función de un marco de significados personales y culturales. La organización de los hechos biográficos responde a estructuras de conocimiento relativas a convenciones sociales que “dividen” y clasifican los períodos de la vida: infancia, niñez, adolescencia, adultez, vejez, etc. Y también responden a “calendarios” culturales y convencionales: el primer día de escuela, la navidad, la jura a la bandera, el viaje de egresados, la primera comunión, etc. Es importante tener en cuenta estos sucesos, que marcan dimensiones temporales diferentes a las del tiempo físico, porque suponen tiempos culturales, hitos desde el punto de vista social que involucran la identidad familiar y la pertenencia a un núcleo social.

A modo de esquema, presentamos ejemplos de los conceptos temporales básicos (Nelson, 1996: 262) que pueden orientar el trabajo en los cuadernos narrativos, dando cohesión y continuidad al tiempo biográfico, pero también brindando marcos temporales ligados a los contextos de pertenencia cultural o religiosa de la familia y su núcleo de referencia social.

Cuadro 5.1
Conceptos temporales básicos

Concepto	Subtipo	Ejemplos convencionales
Perspectiva	Tiempo genérico	Pasado, presente, futuro
Ubicación	Indefinida	Pronto, más tarde
	Definida	En el almuerzo, ayer, el lunes, a las 5 en punto
Secuencia	Simultaneidad	Mientras, durante
	Orden	Primero, antes, después

	Causalidad	Porque, por lo tanto
Duración	Intraevento	Hasta, tiempo después
	Interevento	A partir de, muchos años
Límites		Al principio, al comienzo, al final, poco tiempo después
Frecuencia	Frecuencia	Siempre, nunca, a veces
	Probabilidad	Probablemente, puede ser
	Recurrencia	De nuevo, otra vez, la próxima vez
	Ciclicidad	Día tras día, una vez por mes
Velocidad	Velocidad	Rápido, lento, enseguida
Social	Edad	Cumpleaños, 6 años de edad
	Historia	Antigüedad, cien años atrás
	Natural	Invierno, verano
	Cultural	Año Nuevo, Día de la bandera
	Memoria	Recuerdo
Unidades		Día, hora, minuto, segundo, mes, semana, año, década, siglo

Fuente: Adaptación de Nelson (1996: 262).

El desarrollo del self, el desarrollo de habilidades representacionales y el desarrollo de la cognición temporal son tres pilares de la memoria autobiográfica. Los déficits en

cognición temporal (las competencias para pensar y razonar sobre el tiempo) de las personas con TEA serían consistentes con su empobrecido concepto de la extensión del self en el tiempo (Bowler, Gardiner y Gaigg, 2007; Rivière, 1996, 1997; Valdez, 2001, 2005; Valdez y Ruggieri, 2011).

Es importante tener en cuenta que dos de los componentes fundamentales del recuerdo episódico son 1) el sentido de implicación del self en la experiencia y 2) el sentido de continuidad en el tiempo.

Por lo tanto, la intervención sobre estos aspectos ha de apuntar a la comprensión de una corriente temporal de eventos a través de los cuales el self puede desplazarse y volver a experimentar mentalmente un evento pasado y también imaginar un evento futuro.

El viaje mental a través de la corriente del tiempo puede ser retrospectivo pero también prospectivo. Investigaciones en relación con las capacidades de anticipación e imaginación han mostrado que las personas con TEA tienen dificultades para situarse prospectivamente en el futuro (Rivière, 1996, 1997; Valdez, 2005). “¿Qué vas a hacer en las próximas vacaciones de invierno?”, “¿Cómo te imaginás a vos mismo dentro de cinco años?”, “¿Y dentro de diez años?”. Para responder estas preguntas debemos desplazarnos en el tiempo hacia el futuro, pero de algún modo también es necesario construir una “ficción”.

Para la visión hiperrealista del mundo –propia de las personas con TEA– dar una respuesta de futuro entraña por tanto una dificultad: requiere la capacidad de situarse fuera de la realidad, en un “como si”, proyectado en un escenario distinto a la realidad presente y actual. Esta exigencia demanda no solo prospección: exige flexibilidad, fantasía y simulacro.

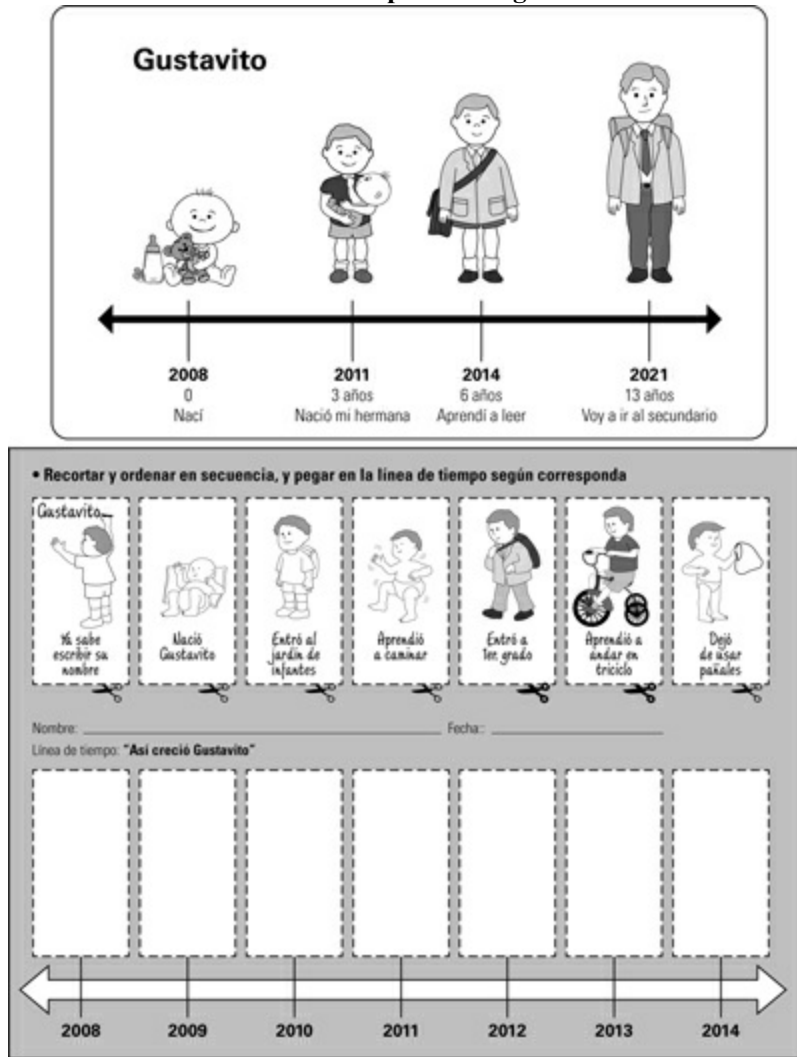
Las personas con TEA responden entonces: “puede que...”, “puede ser que...” ocurra “algo”, pero ese algo no tiene un sentido en el contexto amplio de la vida de la persona. “Puede que haya una tormenta”, y esa tormenta aparece como ajena, externa, incontrolable para la persona (Rivière, 1996, 1997; Valdez, 2005). No está integrada a un proyecto personal articulado en jerarquía de deseos, intereses y motivos personales.

Diversos autores plantean que las dificultades para desplazarse al pasado unidas a las dificultades de las personas con TEA para desplazarse al futuro respondan a un mismo origen: viajar mentalmente en el tiempo, hacia el pasado o hacia el futuro, es una competencia que requiere habilidades auto-noéticas que se presentan alteradas en personas con TEA (Bowler, Gardiner y Gaigg, 2007; Bowler, Gardiner y Grice, 2000; Gardiner, 2001). Para Tulving (2001; 2005) las capacidades auto-noéticas –tanto retrospectivas como prospectivas– son determinantes de la capacidad de viajar mentalmente en el tiempo. Las capacidades auto-noéticas posibilitan las acciones de reflejar el propio pasado, hacer introspección sobre los pensamientos presentes y anticipar activamente el futuro (Solcoff, en prensa).

Una de las formas concretas que pueden implementarse para trabajar en las competencias episódicas relativas al desplazamiento temporal es la construcción de “líneas de tiempo” biográficas o “líneas de vida” a partir de fotos o dibujos que permitan

el recorrido desde el presente hacia ambas direcciones: pasado y futuro (como puede observarse en la figura 5.5, donde aparece “Gustavito”, de 13 años, en el año 2021).

Figura 5.5
Línea de tiempo autobiográfica



Dos ejemplos para trabajar las líneas de tiempo autobiográficas.

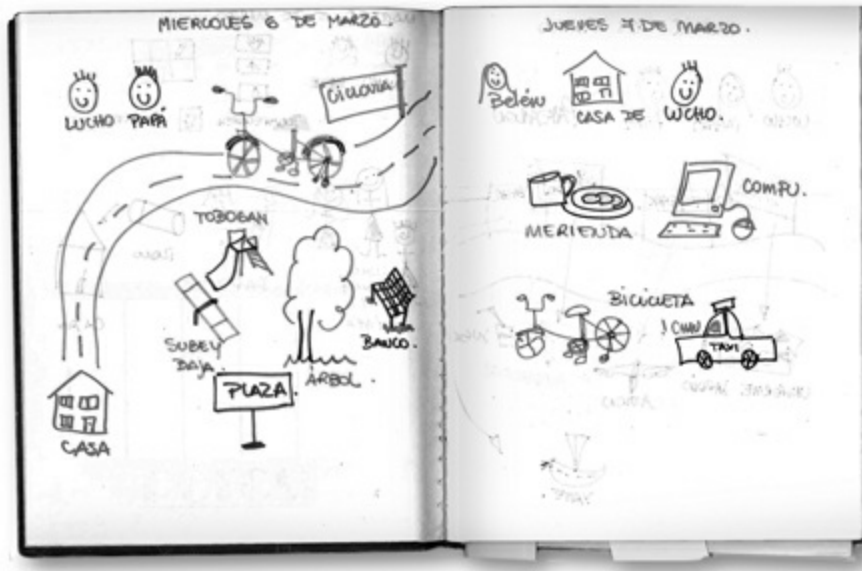
Otro aspecto a señalar se refiere a la agentividad de las acciones destacadas. Es importante, como podemos ver en los ejemplos, que figuren eventos en los que el niño es agente activo (“Aprendí a leer”, “Dejé los pañales”), que impliquen logros personales (“Me recibí”). Otros eventos también son trascendentes en la vida del niño (“Nació mi hermana”, “Me operaron de apendicitis”) y han de figurar, pero son sucesos que el niño no ha provocado, son cosas que suceden en la vida, mejores o peores, que no fueron provocadas por él como agente generador.

2. La capacidad para formular un discurso conectado usando dispositivos lingüísticos de cohesión y para comprender un discurso así conectado

Figura 5.6
Cuaderno narrativo 2



Figura 5.7
Cuaderno narrativo 3



Vemos en estos dos ejemplos de cuadernos narrativos diferentes formatos en relación con el orden y la definición de las actividades. En el primer ejemplo, las acciones y su sucesión tienen un formato más estructurado, a modo de pictogramas de un tablero. En el segundo, los dibujos no se presentan enmarcados, pero siempre están definidos en secuencia y orden temporal. Pueden ser dos momentos diferentes del trabajo con un niño, donde al principio se puede requerir más estructura y homogeneidad en los materiales. Los dispositivos lingüísticos que articulan los sucesos son presentados en un

formato analógico, a través de la representación gráfica de la sucesión y encadenamiento de hechos. Por ejemplo: cambio de renglón, cambio de hoja, líneas demarcatorias, flechas, subrayados en las fechas, etc.

Consignamos aquí la funcionalidad de diferentes aplicaciones, como la aplicación gratuita “día a día”, de la Fundación Orange (fundacionorange.es), que se orienta precisamente al registro y organización de la experiencia cotidiana de las personas con TEA. (Véase también Campillo y otros, 2009, para uso de *software* diseñado para la comprensión del tiempo en personas con TEA y la Guía Tic-Tac del Proyecto Azahar, 2015, que también es gratuita.)

Figura 5.8
Aplicación “día a día”



Ejemplo de aplicación orientada al registro y la organización de la experiencia cotidiana.

Es oportuno reiterar, como ya hemos señalado, que mientras que los individuos con desarrollo típico tienden a organizar el material conceptualmente (“mi día en la escuela”), las personas con TEA pueden organizar el material de acuerdo con otros parámetros (la cantidad de pupitres, el color de los lápices del compañero). Es conocida la tendencia de las personas con TEA a focalizarse en atributos perceptuales, como hemos señalado (Renner, Klinger y Klinger, 2000). Hay autores que sostienen que esa tendencia estaría

en la base de las dificultades que presentan los TEA en el establecimiento de secuencias temporales y del sentido episódico del tiempo (Boucher y Bowler, 2008). Plantean que separar los eventos en el tiempo supone la capacidad de agrupar atributos *episódicamente definidos*. A diferencia de la agrupación de atributos *perceptualmente definidos* (cantidad de pupitres, color de los lápices), la definición episódica supone tiempo, espacio, acciones y contexto. Por ejemplo: “Durante el recreo de la mañana en la escuela, saltamos a la soga”, “A la salida de la escuela, mi mamá me llevó al dentista y nos encontramos con Fran en la sala de espera”. La organización episódica del material, por tanto, sería un factor de peso para explicar las dificultades en el recuerdo de eventos. Si las situaciones se encuentran “deshilachadas”, deshilvanadas del contexto y de los momentos del día en que han ocurrido, su recuperación cuenta con menos claves de búsqueda estratégica. Favorecer la definición episódica de los eventos (día en la escuela, recreo de la mañana, juego) es uno de los objetivos a plantearse de cara a su organización episódica.

Figura 5.9
Evento 1: juego en el recreo

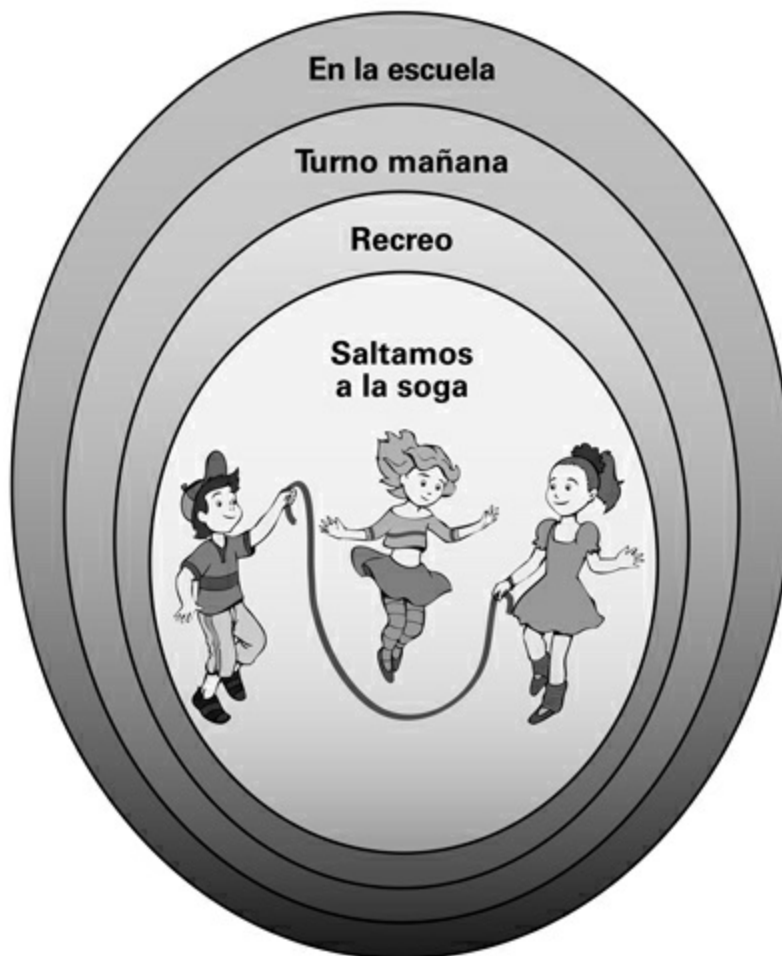
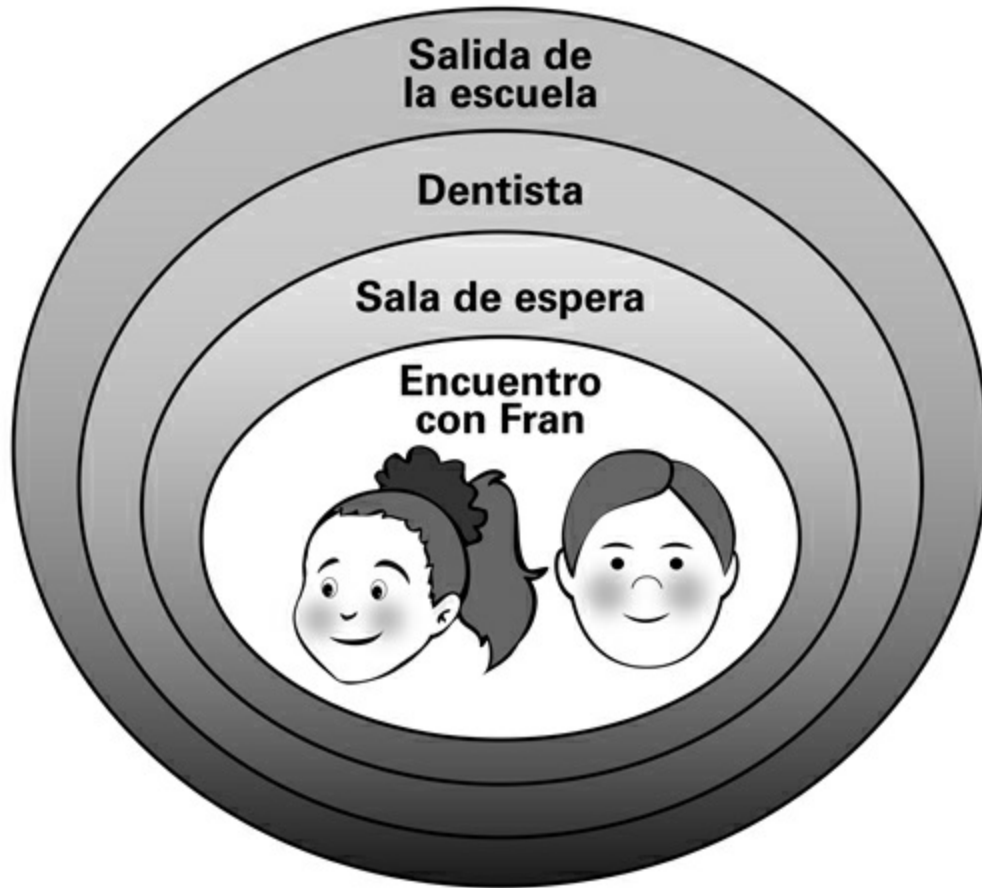


Figura 5.10

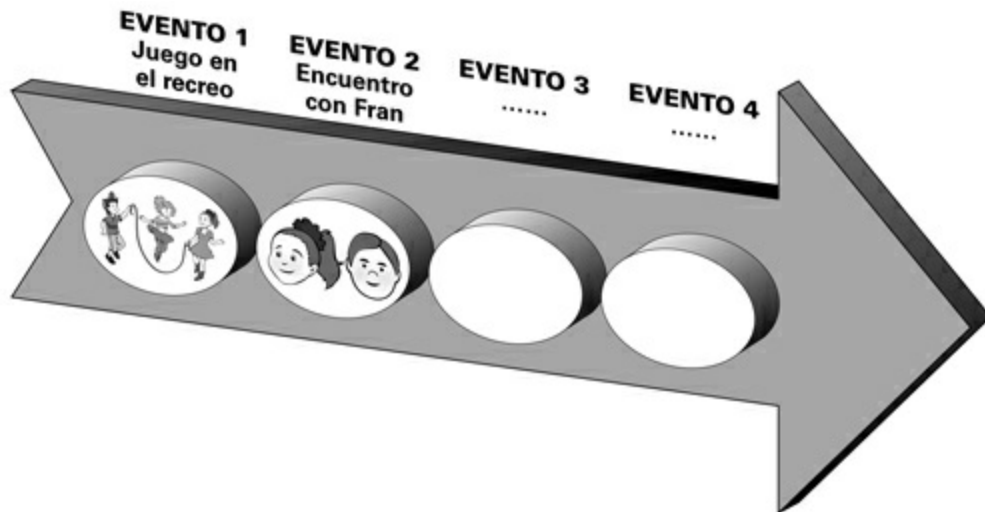
Evento 2: encuentro en el dentista



Los ejemplos de las figuras 5.9 y 5.10 ilustran esa idea. Separar los eventos en el tiempo supone la capacidad de agrupar atributos *episódicamente definidos*.

Una vez definidos episódicamente, los eventos se pueden articular en una línea de tiempo que comprenda toda la jornada del niño, como puede observarse en la figura 5.11.

Figura 5.11
Los eventos dentro de la jornada



3. La capacidad de diferenciar lo canónico de lo no canónico y de marcar los eventos en términos de necesidad, probabilidad e incertidumbre

Figura 5.12
Cuaderno narrativo 4



En este ejemplo vemos el “relato” secuencial del festejo de Navidad: la fecha encabezando la página, iniciando la secuencia con la llegada de la familia a la casa, los nombres de la familia y sus dibujos, una referencia al tiempo en que se desarrolla el festejo (la lunita y las estrellas marcando la noche), la mesa servida y luego el relojito marcando las 12 de la noche. A su lado, el árbol de navidad y Papá Noel. A continuación lo más significativo de la noche: ¡los regalos que trajo Papá Noel! Detallados uno por uno

aparecen los dibujos de los regalos junto a una referencia temporal que marca la simultaneidad de las acciones: los fuegos artificiales al lado de la apertura de los regalos. Esto muestra que “mientras” abrían los paquetes, afuera sonaban los fuegos artificiales.

Los elementos significativos dentro del evento se destacan en orden temporal, pero es importante subrayar la relevancia del evento “Navidad” desde el punto de vista de lo “canónico” en la cultura. En nuestra cultura, el árbol decorado, el Papá Noel y los regalos son “canónicos” de la Navidad, y esta es una convención socialmente compartida. Esto es canónico respecto de la Navidad, pero no es “canónico” respecto a otras fechas. Es decir, Papá Noel no aparece en los cumpleaños o en el acto del 9 de julio sino en Navidad. Y también esta distinción ha de tenerse en cuenta en términos de discriminación de su pertinencia. Papá Noel es pertinente y esperable en la Navidad. No lo es en el bautismo de mi primo. Además, hay componentes del evento que también han de ser diferenciados en función de su necesidad, probabilidad o incertidumbre. Es decir, diferenciar cuándo un componente del evento ha de ser necesario (la cena familiar, el árbol y Papá Noel son elementos necesarios de Navidad), probable (puede ser que haya fuegos artificiales la noche de Navidad) o incierto (no sabemos si esa noche vienen los tíos; no sabemos si habrá helado de postre).

4. La capacidad para tomar la perspectiva de diferentes actores y de diferentes locaciones temporales y espaciales

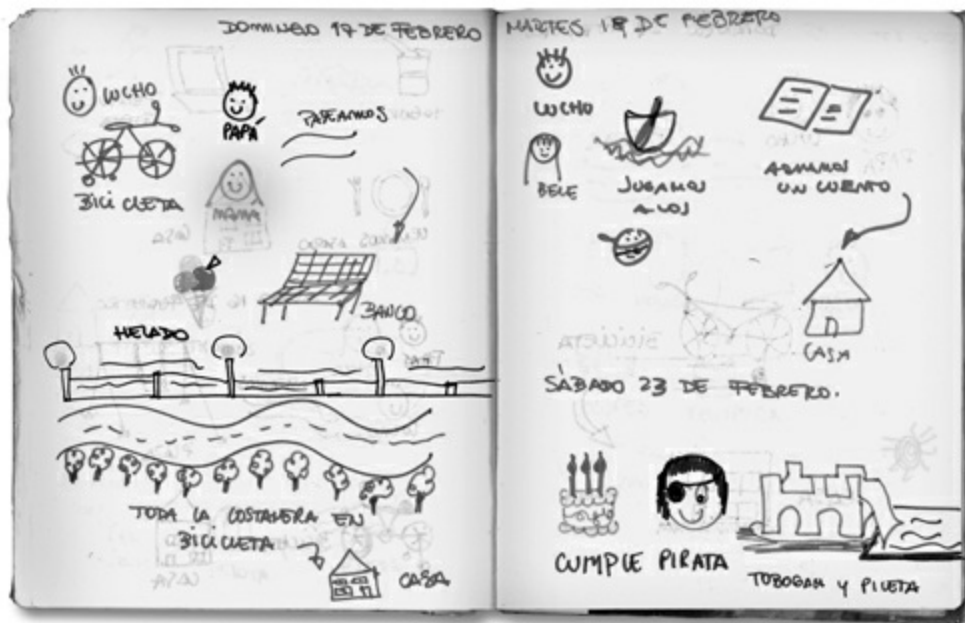
Esta competencia está estrechamente relacionada con la ToM y la flexibilidad cognitiva. La descripción de una actividad realizada durante el día para ser plasmada en el cuaderno narrativo brinda un material privilegiado a la hora de trabajar la perspectiva de los otros implicados en la situación. En este ejemplo que vemos a continuación, el niño fue al parque, jugó con un barrilete y estaban su mamá y su papá. Esta situación puede ser un disparador para trabajar cómo se sentía cada uno de los actores (*perspectiva mental*), dibujando en su cara una sonrisa, en el caso de estar feliz, o cara de tristeza o de sorpresa, según corresponda. También se puede plantear dónde estaba cada uno, qué observaba, qué hacía cada uno (*perspectiva física*). La *perspectiva temporal* puede trabajarse proveyendo ejemplos de diferentes etapas de la vida en las que uno es capaz, en este caso, de remontar el barrilete. Por ejemplo: “Qué grande que es Lucho (el niño), que ya sabe remontar el barrilete. Cuando era pequeño no podía hacerlo, y su hermanito menor es muy pequeño aún y entonces no es capaz de hacerlo. Tampoco el abuelo puede remontar un barrilete porque no puede correr tanto como él o como papá”.

Comprender diferentes perspectivas, físicas, mentales o temporales, constituye un problema central en los trastornos del desarrollo. El trabajo con el material biográfico puede presentar oportunidades para intervenir en esas áreas en base a sucesos concretos de la vida del niño.

Cuaderno narrativo 5



Figura 5.14
Cuaderno narrativo 6



5. La capacidad para resolver desviaciones del curso esperado de eventos en términos humana y culturalmente comprensibles

Figura 5.15



En este ejemplo vemos la descripción de la operación de garganta del niño. Se trata justamente de una situación que se desvía de lo esperado. En este caso se desvía de manera indeseable –ya que se trata de un problema de salud– pero no siempre los desvíos de lo esperado suelen ser desagradables. Por ejemplo, llega papá de trabajar como todos los días pero trae pizza y helado para festejar que su equipo salió campeón. Lo importante es ejercitar la idea de que los eventos de la vida pueden ser imprevistos, diferentes a los rutinarios y que integran, como el resto de los acontecimientos, la experiencia de cada uno de nosotros y constituye un eje fundamental de trabajo. Sabemos que la resistencia a los cambios y la persistencia en la invarianza son manifestaciones presentes en los TEA en diversos grados. La posibilidad de trabajar la flexibilidad y la anticipación a través de los propios sucesos de la vida del niño le provee herramientas para integrar esos acontecimientos a su mundo de experiencias pasadas, pero también a posibles experiencias futuras.

6. La capacidad para reconocer y reformular temas permanentes y significativos en la cultura

Figura 5.16
Cuaderno narrativo 8



En este ejemplo vemos el desarrollo de un fin de semana del niño. La familia ha contribuido en el material que el niño lleva a la escuela para armar su cuaderno narrativo. Fotos de los integrantes de la familia, fotos de la situación más saliente del fin de semana: la visita de Mickey. Justamente se trata de un personaje típico de la cultura infantil y no es habitual encontrar a Mickey y sacarnos una foto con él. ¡Se trata de un hecho memorable, digno de ser recordado y compartido!

Por otra parte, cuando nos referimos a temas permanentes, significativos de la cultura, no solo se trata de los elementos que forman parte del universo infantil, como el caso de Mickey. También el festejo de los cumpleaños es un tema significativo de la cultura, o un casamiento, un bar mitzvah o el acto del 25 de Mayo en la escuela.

En síntesis, ¿por qué trabajar la memoria autobiográfica?

La memoria autobiográfica es al mismo tiempo personal y social. Como hemos

señalado, los recuerdos no son solo valiosos en sí mismos, privadamente, sino que cumplen una importante función social, en la medida en que compartir recuerdos y construir memorias con otros profundiza la relación con el mundo de los vínculos afectivos. En palabras de Nelson (1993): “Una vez que el niño ha comenzado a compartir recuerdos con otros, está en camino de compartir todo el conocimiento cultural acumulado ofrecido en el hogar, en la escuela, o en el vasto mundo”.

En tal sentido, el trabajo orientado al desarrollo de competencias episódicas apunta a enriquecer la experiencia personal tanto privada como social de las personas con TEA. Tomando el ejemplo de Pablo con el que iniciamos este recorrido, la posibilidad de contar con esa “memoria” externa le permite recuperar episodios de su vida y hacerlo cuando siente ganas de hacerlo, brindándole a su experiencia subjetiva una dimensión que antes no tenía, cuando no era capaz de viajar en el tiempo de su propia historia. A su vez, esa memoria le permite incluirse en las conversaciones y compartir con otros los sucesos vividos junto a ellos. Además, en la medida que muchas veces los primos, el hermano, los padres o el tío contribuyen a grabar y fotografiar para él algunos sucesos, de alguna manera están construyendo con Pablo su memoria, enriqueciendo la esfera de actividades compartidas con él.

Como vemos, brindar apoyos a Pablo para que pueda construir narrativamente sus recuerdos del domingo no solamente lo vincula con sus primos, su familia y consigo mismo, sino que contribuye a construir escenarios posibles. ¿Por qué? Porque trabajar sobre las experiencias pasadas es desarrollar una mente episódica, capaz de proyectar también experiencias futuras. Escenarios posibles de futuro que pueden dar forma a un proyecto de vida, a la autonomía personal, a planificar un trabajo, un estudio, a construir un sentido prospectivo desde el presente. Que Pablo sea capaz de recordar el partido y también de proyectar qué quiere ser en el futuro. Al respecto, vienen a nuestro encuentro unas palabras de Lewis Carroll (1856): “¡Qué pobre memoria es aquella que solo funciona hacia atrás!”.

En síntesis, ¿por qué debemos trabajar la memoria autobiográfica? Es cierto que en ocasiones las “urgencias” ocupan el primer plano de nuestros objetivos, estrategias e intervenciones orientadas a actividades de la vida cotidiana, berrinches, problemas de conducta, hábitos de higiene, competencias pragmáticas de comunicación. Pero no menos cierto es que hay determinados objetivos de intervención que no se nos deben escapar en pos del desarrollo pleno y el bienestar emocional de las personas con TEA.

Rivière sintetiza claramente esta idea cuando afirma que nuestros afanes como profesionales han de apuntar a cambiar la experiencia interna de las personas con autismo. Cambiar en el sentido de “subjetivar cada vez más a la persona (con autismo), y subjetivarnos como orígenes de su experiencia” (Rivière, 1997: 93). Teniendo en cuenta que la inflexibilidad, la tendencia a registrar las variaciones físicas del mundo más que sus dimensiones mentales y la estrechez de sus recursos simbólicos y narrativos empobrecen la experiencia interna de las personas con autismo, “nuestros intentos terapéuticos deberán encaminarse a subjetivar esa experiencia, a flexibilizarla, a enriquecerla simbólicamente, hacerla más intersubjetiva y capaz de captar las dimensiones mentales

del mundo” (Rivière, 1997: 93).

En esa dirección, el trabajo sobre las competencias episódicas constituye un aspecto a atender en el tratamiento de las personas con autismo en la medida que tanto en el presente como en el futuro estas herramientas van a significar dispositivos de apoyo fundamentales para la riqueza de su experiencia interna y su calidad de vida. Cuando trabajamos en la construcción de la autobiografía con un niño con TEA, en cada foto que pegamos, en cada dibujo que garabateamos, en cada fecha que escribimos con él, estamos pensando en el adulto que ese niño será. Un adulto con el mayor nivel posible de implicación en la toma de decisiones de su propia vida. La capacidad de viajar mentalmente en el tiempo biográfico es el pasaporte que necesita el viajero para desplazarse al futuro. En términos de estrategias de intervención psicoeducativa, esto se traduce en el desarrollo de los objetivos de autonomía, autodeterminación y autovaloramiento que comprometen a una persona con capacidad para proyectar su vida. En síntesis, el desarrollo de los programas debe centrarse en el niño de hoy pero con una mirada prospectiva mirando también al joven y al adulto de mañana.

1- El concepto de memoria de trabajo incluye el de memoria a corto plazo. No son sinónimos a pesar de que en ocasiones se usen como tales. El actual concepto de memoria de trabajo pone el acento sobre los procesos ejecutivos y de control de la información de la memoria a corto plazo, trascendiendo las primeras descripciones estructurales enfocadas al almacenamiento (Baddeley y Hitch, 1974).

2- Usaremos en este capítulo de manera indistinta y equivalente los términos memoria “episódica” y memoria “autobiográfica”. Para una revisión terminológica véase Solcoff (2001a).

3- Mottron y otros (2006) sostienen una hipótesis de elevado funcionamiento perceptual, argumentando que los individuos con TEA tienen un sistema perceptual *over functioning* que compite más efectivamente con el procesamiento conceptual que en individuos con desarrollo normal. Esto significa que en cualquier situación donde los individuos con desarrollo normal procesan “el todo más que las partes”, o características conceptuales versus perceptuales, una persona con TEA tiene una mayor tendencia al análisis orientado perceptualmente. El modelo *enhanced perceptual functioning* de Mottron y otros (2006) provee, además, una explicación coherente acerca de las habilidades superiores de memoria encontradas en personas con autismo (*savant*).

4- La hipótesis de la ayuda en la tarea (*Task Support Hypothesis*) (Bowler, Gardiner y Berthollier, 2004) postula que la memoria de las personas con TEA mejora con la provisión de ayudas (Ring, Gaigg y Bowler, 2015; Bowler, Gaigg y Gardiner, 2008; Hunt y Seta, 1984).

5- Hay diferentes posturas teóricas acerca de las causas de los déficits en memoria episódica. Una de ellas es la teoría de que la causa es la disfunción ejecutiva. Según los autores, las fallas en habilidades de funcionamiento ejecutivo característicos de los TEA explicarían las dificultades en tareas de recuerdo libre y la comparativa preservación en las tareas de recuerdo con indicios. En tal sentido, el recuerdo libre requiere (a diferencia del recuerdo con indicios) que las estrategias de recuperación sean generadas por el propio sujeto. Esto confiere al proceso de evocación una exigencia de elaboración y planificación en las cuales las competencias ejecutivas cumplen un rol fundamental (Jarrold y Russell, 1996; Poirier y Martin, 2008).

6- Agradecemos a la Mg Julia Benassi, a la Asociación Civil Vaivén de Santa Fe (República Argentina) y a las familias que generosamente han permitido la difusión de este material.

CAPÍTULO 6

El rol de las intervenciones mediadas por padres en los trastornos del espectro autista: el papel central de las familias

Alexia Rattazzi



Alexia Rattazzi

Psiquiatra infantojuvenil y cofundadora del Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista (PANAACEA).

El rol central de los padres

Los niños con trastornos del espectro autista (TEA) tienen dificultades en las áreas de interacción social y comunicación, así como conductas repetitivas e intereses restringidos. Además, frecuentemente presentan dificultades en el procesamiento sensorial, resistencia al cambio, escasa flexibilidad cognitiva y problemas de conducta. Por último, muchos niños dentro del espectro autista presentan problemas médicos concomitantes al diagnóstico (por ejemplo, problemas gastrointestinales, inmunológicos, metabólicos, etc.). Dichas características suelen ser un desafío en el día a día para los padres, y muchas veces provocan un nivel de estrés significativo. Por lo tanto, son de fundamental importancia las intervenciones que ayudan a los padres a contar con herramientas y estrategias para interactuar con sus hijos y promover su desarrollo.

Las intervenciones que involucran a los padres existen desde los años setenta. En los últimos años se han multiplicado este tipo de intervenciones, probablemente debido a que el aumento sostenido (prevalencia creciente) del número de niños diagnosticados con TEA y la escasez de profesionales especializados en lugares de bajos recursos y/o alejados de las grandes ciudades han dificultado el acceso de los niños y sus familias a los tratamientos. Intentando dar respuesta a este problema, clínicos e investigadores han diseñado programas de intervención desde distintas perspectivas teóricas con el objetivo de que sean las personas que más tiempo pasan cerca de los niños (habitualmente los padres) quienes conozcan las herramientas y estrategias a utilizar en la interacción con sus hijos.

Los fundamentos de las intervenciones mediadas por padres

Las intervenciones mediadas por padres se piensan, en el mejor de los casos, como complementarias al abordaje integral específico que reciben los niños con TEA. No pretenden convertir a los padres en terapeutas ni sustituir las intervenciones especializadas, sino, simplemente, dar herramientas a los padres para que puedan ofrecer a sus hijos un ambiente de desarrollo óptimo y que puedan aprovechar las oportunidades de aprendizaje y adquisición de habilidades que surjan durante el tiempo compartido con sus hijos.

A continuación se enumeran algunas de las razones por las cuales las intervenciones mediadas por padres se consideran relevantes y convenientes:

- posibilitan una intervención temprana en la casa,
- posibilitan una intervención intensiva y efectiva,
- disminuyen el nivel de estrés de los padres y
- empoderan a los padres y mejoran la calidad de vida familiar.

El rol de la neuroplasticidad (la capacidad plástica del cerebro que le permite formar redes neuronales a partir de la información proveniente del ambiente y de las experiencias personales; o, dicho de otra manera, la habilidad del cerebro de moldearse con el aprendizaje) en edades tempranas es esencial a la hora de pensar la importancia de la intervención temprana e intensiva en un niño con TEA. El potencial neuroplástico de un niño en sus primeros cinco años es el mayor que tendrá a lo largo de toda su vida y por eso se insiste tanto en intentar aprovechar esta ventana de oportunidad. Los padres que cotidianamente están en contacto con los niños se vuelven particularmente relevantes por la cantidad de tiempo que pasan cerca de sus hijos.

El desarrollo cerebral temprano se da durante las veinticuatro horas del día, los siete días de la semana, las cincuenta y dos semanas del año. Para poder influir en la trayectoria del desarrollo cerebral en un niño pequeño, es necesario exponerlo a un ambiente de desarrollo “óptimo” la mayor cantidad de tiempo posible. Los padres (u otros adultos que estén en contacto con los niños) son quienes pueden brindarles dicho ambiente óptimo durante varias horas al día, especialmente en lugares donde escasean profesionales que puedan tratar a sus hijos.

El entrenamiento de los padres permite que promuevan en sus hijos las relaciones sociales tempranas, el interés compartido y la imitación a través de estrategias específicas, y favorezcan el aprendizaje continuo en una variedad de situaciones que se dan en la casa. Asimismo, si actúan en sintonía con los focos de interés y las intenciones de sus hijos, mejoran su lenguaje y comunicación.

Existen varios estudios que confirman que los padres pueden aprender fácilmente las herramientas y ser efectivos en sus intervenciones cuando están capacitados en técnicas específicas, diseñadas según el perfil individual de sus hijos. Por ejemplo, son muy efectivos cuando enseñan a sus hijos a usar verbalizaciones frecuentes, habla espontánea o palabras específicas, y también suelen mejorar en sus hijos la interacción social, la atención conjunta, las habilidades de imitación y las habilidades de juego. Se sabe además que los padres influyen en los resultados de la terapia de sus hijos, aun cuando no están específicamente incluidos en ella. Es evidente que, al igual que con los niños con desarrollo típico, la relación de los niños con TEA con sus padres es esencial para todo aprendizaje.

Proveer entrenamiento directo a los padres es una solución clara y efectiva a la necesidad de generar mayores recursos humanos preparados para dar una rápida respuesta luego de un diagnóstico temprano, especialmente en aquellos lugares donde no hay profesionales especializados.

Al ser los padres quienes reciben la capacitación, rápidamente se los empodera para afrontar los desafíos que supone acompañar el desarrollo de un hijo con TEA. Está comprobado que la intervención mediada por padres en niños pequeños con diagnóstico de TEA ayuda a mejorar los niveles de comunicación y lenguaje alcanzados, mejora el estilo de la interacción y reduce el riesgo de depresión materna.

En relación con el estrés, muchos estudios han identificado que los padres de niños con TEA tienen niveles significativos de estrés, más altos aún que los padres de niños

con otras condiciones, como el síndrome de Down. El estrés está asociado a la edad del niño, su nivel cognitivo, la severidad de su cuadro y las conductas adaptativas. Por otra parte, el fuerte impacto del diagnóstico, el desconocimiento sobre la condición que afecta a su hijo/a, la falta de herramientas útiles para el manejo de conductas desafiantes, la incertidumbre con respecto al futuro y la exposición a situaciones de estigma y discriminación son grandes componentes del nivel de estrés elevado. El estrés explica, en parte, el riesgo aumentado de tensión marital o divorcio que existe en los padres de un niño con TEA, en comparación con los padres de niños con desarrollo típico. Por último, está descrito que muchos padres tienen que dejar o recortar los horarios de trabajo para cuidar a su hijo/a, lo que impacta en la economía y el nivel de estrés familiar.

El estrés sostenido en una persona puede llevar a la depresión. La disminución del nivel de estrés de los padres es un objetivo muy importante a la hora de diseñar un plan general de intervención que contemple también a la familia. Las intervenciones mediadas por padres mejoran su confianza y habilidades. Además, muchas de estas intervenciones se realizan en base grupal. Los talleres grupales permiten que haya una escucha comprensiva por parte de otros padres que atraviesan o han atravesado la misma situación, y favorecen el apoyo mutuo entre padres, al compartir consejos y experiencias vividas. Del mismo modo, compartir las experiencias, los desafíos, los logros, lo que sirvió y lo que no sirvió, contribuye al bienestar y reduce el nivel de estrés.

Es muy importante que los padres estén informados acerca de las intervenciones disponibles y sus fundamentos. La frase “la información es poder” resume claramente el efecto “empoderador” del conocimiento. La mayoría de los programas de intervención mediada por padres cuentan con secciones de información general sobre las condiciones del espectro autista, las alternativas terapéuticas disponibles y los derechos de los niños. Se suele recomendar a los padres que intenten implementar un abordaje integral multimodal personalizado según el perfil individual del niño con TEA, el perfil de la familia y los recursos profesionales y educativos disponibles en el lugar donde viven.

Es deseable que los padres formen parte de la toma de decisiones en relación con el tratamiento. Asimismo, es sumamente importante que estén informados acerca de los derechos de sus hijos según la legislación vigente, como el derecho a una educación inclusiva o el derecho a recibir los tratamientos necesarios, y que dichos abordajes sean cubiertos en su totalidad, según corresponda, por el Estado, la obra social o la prepaga.

Las intervenciones mediadas por padres son especialmente útiles en los lugares donde existe escasa oferta de tratamientos específicos debido a que no hay profesionales especializados en la temática. En algunos lugares, hasta pueden llegar a ser la única alternativa de tratamiento. En las grandes ciudades, donde los padres destinan mucho tiempo a llevar a sus hijos a las múltiples terapias y se corre el riesgo de que los niños se desregulen durante el viaje, las intervenciones mediadas por padres ofrecen una alternativa interesante desde el punto de vista logístico. A veces, conviene aprovechar ese tiempo usado en los viajes para estimular habilidades del niño en su ambiente natural.

Desde el punto de vista del costo y la accesibilidad, las intervenciones mediadas por padres son muy costo-efectivas y accesibles. Los costos asociados a los tratamientos

interdisciplinarios e intensivos que requieren los niños con TEA suelen ser muy altos, y muchas veces privativos. Además, es frecuente que las familias tengan dificultades a la hora de que sus obras sociales o prepagas cubran los tratamientos indicados, por lo cual la alternativa de poder llevar a cabo ellos mismos parte de la intervención con sus hijos les da la posibilidad de evitar las barreras que muchas veces se encuentran en el sistema de salud y en la cobertura de los tratamientos. Las intervenciones mediadas por padres permiten que familias de bajos recursos económicos puedan proveer de tratamiento a sus hijos, un tema no menor.

Quizás uno de los puntos más importantes a favor de estas intervenciones es el efecto positivo que tienen en la calidad de vida familiar. El empoderamiento, la motivación y la promoción del autocuidado son ejes centrales de estas intervenciones. Que los padres conozcan las herramientas disponibles para interactuar con sus hijos, que puedan ofrecerles los apoyos necesarios y que sientan que están contribuyendo a su desarrollo son experiencias que los empoderan y motivan y que mejoran significativamente su calidad de vida.

En resumen, la intervención, temprana e intensiva en niños con TEA mediada por padres es de fundamental importancia ya que posibilita:

- un mejor pronóstico para el niño: coeficiente intelectual más alto, mejores habilidades sociocomunicacionales y adaptativas, etc.;
- la posibilidad de cambiar la trayectoria del desarrollo del niño y la prevención de las dificultades asociadas a una trayectoria atípica de desarrollo;
- una reducción de los costos generales asociados al tratamiento, y
- la mejora de la calidad de vida de los padres a partir del efecto del “empoderamiento” y la disminución del estrés familiar.

Características generales de las intervenciones

En la actualidad, existen varios programas de intervención mediada por padres que se están implementando en distintos lugares del mundo. Algunos involucran el entrenamiento individual de los padres con sus hijos, otros comprenden el entrenamiento de padres con otros padres en un formato grupal. La mayoría de las intervenciones están destinadas a promover que los padres sean más observadores y responsivos durante las interacciones con sus hijos, con el objetivo de desarrollar sus habilidades comunicativas y sociales.

Hay programas con objetivos específicos, como el manejo de problemas de conducta, la mejora de las interacciones padres-niño, la facilitación de la comunicación, la adquisición de técnicas de análisis conductual aplicado, etc. La adquisición de habilidades por parte de los padres permite que se generalicen los aprendizajes del niño en los distintos ambientes en los que se mueve y que haya consistencia en las estrategias de manejo por parte de los adultos que lo rodean.

Los distintos programas de intervención mediada por padres tienen duraciones diferentes; existen programas de dos días, una semana, dos semanas, seis semanas, ocho semanas, doce semanas, catorce semanas, veinte semanas, cuarenta semanas, un año y dos años. La intensidad y frecuencia de las intervenciones también varía considerablemente: la mayoría duran entre dos y tres horas por sesión; la frecuencia puede ir de dos veces por día a una vez por mes, según la intervención.

A grandes rasgos, los efectos que se han encontrado en las intervenciones que han sido estudiadas son:

- mejora de habilidades de lenguaje del niño, tanto expresivas como comprensivas;
- aumento de la atención conjunta durante el juego;
- disminución en la severidad de los síntomas de autismo;
- mejora en la “sincronía” de los padres durante la interacción con sus hijos;
- disminución de las conductas desadaptativas;
- disminución de las conductas repetitivas, y
- aumento de la confianza de los padres en su habilidad para manejar los problemas de conducta y otras dificultades de sus hijos.

Además de las intervenciones mediadas por padres, existen talleres para padres en los que se trabajan actitudes de aceptación y compasión por sus hijos. Se ha evidenciado que el entrenamiento de padres en actitudes compasivas promueve estrategias de regulación emocional efectivas en los niños y ayuda a disminuir la reactividad por estrés. Propuestas ligadas al programa *Mindfulness Based Stress Reduction* (MBSR) combinadas con modelos de crianza atenta permiten a los padres desarrollar la capacidad de atender y sostener con conciencia la tensión, sin reaccionar en los momentos de dificultad, roce o conflicto. Esto abre la posibilidad de poder cultivar el amor, la compasión, el mutuo entendimiento y el crecimiento compartido, fomentando vínculos más conscientes y significativos entre padres e hijos.

Programas de intervención mediada por padres

En los últimos años se han diseñado varios programas que se basan en intervenciones que realizan los padres con sus hijos. Hay una amplia variedad de perspectivas teóricas que subyacen a los distintos programas que si bien se diferencian en los objetivos, la duración, la frecuencia y la modalidad del entrenamiento, entre otras cosas, comparten la intención de proveer a los padres las herramientas y estrategias necesarias para interactuar con sus hijos y mejorar su desarrollo.

A continuación se describirán los programas más conocidos, los más estudiados y los más relevantes en el contexto local.

Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism

El *Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism* (PACT; tratamiento mediado por padres focalizado en la comunicación) fue diseñado en el Reino Unido y existe actualmente un proyecto de investigación sobre su implementación y efectividad en India. El programa se enfoca en mejorar la comunicación y la interacción social del niño a través de la adaptación del estilo de comunicación del padre hacia él.

El entrenamiento consiste en sesiones individuales entre el padre y el terapeuta, con el niño presente. Las sesiones son filmadas y luego se trabaja sobre el material filmado. Los objetivos de la intervención son aumentar la sensibilidad y la responsividad del padre a la comunicación del niño, reducir las respuestas inoportunas y promover estrategias como rutinas de acción, lenguaje familiar repetitivo y pausas. La capacitación consiste en sesiones de dos horas cada dos semanas, a lo largo de seis meses, seguidas de sesiones mensuales por otros seis meses. Entre las sesiones, se les pide a los padres que practiquen treinta minutos por día en su casa.

Se demostró que esta intervención tiene efectos positivos en la comunicación social entre padres e hijos, la respuesta sincrónica de los padres, la iniciación de la interacción social por parte del niño, la atención conjunta entre padres y niños y, en menor medida, la severidad de los síntomas de autismo, el lenguaje y la conducta adaptativa del niño.

Se ha hecho un estudio muy interesante para investigar el efecto temprano de un programa breve derivado del PACT en niños de alto riesgo de presentar autismo. En el estudio participaron niños de siete a diez meses con alto riesgo de tener TEA porque tenían un hermano o hermana mayor con dicha condición (se estima que el 15-20% de los niños que tienen hermanos mayores con TEA desarrollan también TEA, a diferencia de la prevalencia en la población general que es del 1%).

El objetivo del programa era promover el desarrollo social de los bebés y reducir la posibilidad de que desarrollaran TEA. Un terapeuta entrenaba a los padres en su casa utilizando el programa *Video Interaction for Promoting Positive Parenting* (interacción en video para promover una crianza positiva). El entrenamiento consistía en seis visitas del terapeuta a la casa, a lo largo de cinco meses. Los padres eran filmados interactuando con sus bebés y luego veían la filmación junto con el terapeuta, quien les daba consejos sobre cómo vincularse mejor con sus hijos y cómo responder a su estilo de comunicación, de manera de promover la interacción social.

Los resultados del estudio expresaron, por un lado, que los bebés mostraban más atención a sus padres, más flexibilidad en la atención, mejor función adaptativa y menos síntomas de riesgo de autismo y, por el otro, que los padres disminuían su nivel de directividad. Globalmente, se vio un efecto positivo del programa en la reducción del riesgo de TEA posterior en los bebés de alto riesgo. Estos resultados son alentadores a la hora de pensar que algunos casos de TEA se pueden prevenir y que, a través de intervenciones mediadas por padres en niños de alto riesgo, se puede modificar la aparición de conductas y síntomas asociados al espectro autista.

Early Start Denver Model

El Early Start Denver Model (ESDM; modelo de intervención temprana de Denver) es una intervención que fue desarrollada en Estados Unidos y se usa en algunos lugares de Australia e Italia. Puede ser implementada tanto por profesionales especializados como por padres capacitados. Combina principios utilizados en intervenciones como el *Pivotal Response Treatment (PRT)* y el *Relationship Development Intervention (RDI)*, y se basa en enseñar a los niños distintas habilidades a través del juego. Se utiliza un estilo de interacción centrada en el niño, promoviendo la motivación y la implicación del niño mediante el seguimiento de sus intereses (véase el capítulo 1 de este volumen).

Los estudios para medir la efectividad de este programa mostraron que niños de 6 años que habían pasado dos años en tratamiento intensivo (entre quince y veinte horas por semana) con terapeutas especializados en ESDM a partir de los 18-30 meses de edad habían mejorado el nivel intelectual, la conducta adaptativa, la severidad de los síntomas y la conducta desafiante, y que estas mejorías se sostenían en el tiempo.

Recientemente, se estudió la efectividad de una breve intervención mediada por padres basada en el ESDM (llamada P-ESDM) en niños de 14 a 24 meses con alto riesgo de tener TEA (puntajes significativamente altos en instrumentos de pesquisa y diagnóstico de TEA). El programa consistía de doce sesiones consecutivas de una hora en las cuales los padres eran entrenados en las técnicas de intervención del ESDM: aumento de la atención y la motivación del niño, uso de rutinas sociales sensoriales, promoción de la implicación diádica y rutinas de actividad compartida, promoción de la comunicación no verbal y el lenguaje, estimulación de habilidades de imitación, facilitación de la atención conjunta, uso del ABC del aprendizaje (relación entre antecedente-conducta-consecuencia), uso de técnicas de incitación, modelado y extinción, y realización de evaluaciones funcionales de la conducta para desarrollar nuevas intervenciones. En cada sesión, los padres interactuaban con sus hijos y los terapeutas les enseñaban y modelaban distintas técnicas.

Los resultados del estudio mostraron que los padres mejoraban las habilidades de interacción con sus hijos y tenían una fuerte alianza con los terapeutas que los entrenaban. Por otro lado, se vieron mejorías en los niños. Un hallazgo muy importante de este estudio es que el grado de mejoría del niño está relacionado con el número de horas de la intervención recibida y con su edad. A mayor intensidad de la intervención (más horas por semana) y menor edad (inicio más temprano), mayores cambios en el niño, incluyendo la reducción de los síntomas de TEA. Esto se condice con lo que mencionábamos anteriormente sobre la importancia fundamental de la intervención temprana e intensiva en niños con TEA, y tiene grandes implicancias en el desarrollo de políticas públicas y prácticas para niños pequeños de alto riesgo.

Programas del Centro Hanen

El Centro Hanen (www.hanen.org), organización canadiense dedicada al tratamiento de niños con problemas de comunicación, cuenta, entre otros, con dos programas para padres usados en todo el mundo: *It Takes Two to Talk* (hablando nos entendemos los

dos) y *More than Words* (más que palabras). Ambos programas están diseñados para padres de niños menores de 6 años y son ofrecidos por terapeutas que han recibido formación especializada.

El programa *It Takes Two to Talk* está destinado a padres de niños con retrasos en el lenguaje y tiene como objetivo que los padres incorporen estrategias prácticas que ayuden a sus hijos a aprender a hablar naturalmente. Les enseña a reconocer el nivel y el estilo de comunicación de sus hijos, a identificar lo que motiva al niño a interactuar con ellos para saber cómo iniciar conversaciones, a ajustar las rutinas diarias para ayudar al niño a tomar turnos y mantener la interacción, a seguir el liderazgo del niño para aumentar la confianza en sí mismo y alentarle a comunicarse, a sumar lenguaje a las interacciones para que el niño pueda entender el lenguaje y utilizarlo cuando esté listo, a modificar la manera en la que juegan y leen libros para ayudar al niño a aprender a hablar, y a cambiar la manera de hablarle al niño para que pueda entender y aprender nuevas palabras. El programa consiste en entre seis y ocho sesiones grupales y cuatro sesiones individuales de los padres con el especialista en lenguaje.

El programa *More than Words* tiene como objetivo potenciar las habilidades de comunicación del niño en el entorno familiar. Es un programa grupal de atención individualizada en el que pueden participar de seis a ocho familias y que consta de ocho sesiones grupales mensuales y de cuatro sesiones individuales. En el entrenamiento se les brinda a los padres herramientas prácticas para ayudar a sus hijos a comunicarse e interactuar en las actividades y rutinas de cada día.

El programa empodera a los padres para ayudarlos a alcanzar tres objetivos:

- mejorar las habilidades sociales del niño,
- mejorar la habilidad del niño para implicarse en interacciones de ida y vuelta y
- mejorar la comprensión del lenguaje por parte del niño.

Durante el programa, los padres aprenden cómo se comunica el niño, cómo aprende mejor, cómo aprovechar su perfil de aprendizaje, qué motiva al niño a comunicarse, por qué se comporta de cierta manera y qué se puede hacer para aumentar o disminuir esas conductas, cómo establecer objetivos realistas, cómo convertir las actividades cotidianas en oportunidades para aprender a comunicarse, cómo hacer para que las interacciones duren más y tengan más sentido, cómo utilizar imágenes y letras para ayudar a que el niño comprenda, cómo hablar de manera que el niño entienda, cómo desarrollar sus habilidades de juego y cómo ayudarlo a hacer amigos.

En un estudio que se hizo para medir la efectividad de este programa en niños pequeños con TEA se mostró que, después de una intervención de tres meses y medio por parte de los padres, aumentaba la respuesta parental y también que un subgrupo de niños (aquellos con niveles bajos de interés por los objetos) aumentaban su nivel de comunicación.

Programa Son-Rise

El Programa Son-Rise fue creado por una pareja de padres en los años setenta, luego de que su hijo fuera diagnosticado con autismo severo. Se trata de un programa basado en la casa y centrado en el niño que dio lugar a mejoras significativas en su hijo. En los últimos treinta años se han capacitado en este método más de veinticinco mil padres y profesionales de más de ochenta y cinco países.

El programa actualmente se imparte en el Autism Treatment Center (centro de tratamiento del autismo) en Estados Unidos (www.autismtreatmentcenter.org) y consiste en un curso grupal fundacional de cinco días de duración, que pueden hacer padres, familiares y/o profesionales (Son-Rise Program Start-Up), y dos cursos de entrenamiento avanzado. Los tres cursos enseñan a los padres a diseñar e implementar programas de tratamiento domiciliario completos o parciales, o a incorporar las técnicas y estrategias del programa en las rutinas familiares cotidianas (estilo de vida Son-Rise).

Los temas que incluye el programa son: ayudar al niño a relacionarse con otros, motivar y enseñar al niño, desarrollar su lenguaje, liderar el programa de tratamiento, crear un ambiente óptimo de aprendizaje, manejar las conductas desafiantes, capitalizar las oportunidades diarias de aprendizaje, empoderar a los padres y entrenarlos en autocuidado y manejo del estrés y en actitudes de no juicio, optimismo, disfrute y esperanza.

Los principios del Programa Son-Rise son:

- El potencial del niño es ilimitado.
- El autismo no es un trastorno conductual (sino que es un trastorno relacional, interaccional).
- La motivación, y no la repetición, es la clave del aprendizaje.
- Las conductas repetitivas del niño tienen un valor y significado importantes.
- El padre es el mejor recurso del niño.
- El niño puede progresar en el ambiente adecuado.
- Los padres y profesionales son más efectivos cuando se sienten cómodos con el niño, optimistas con respecto a sus capacidades y esperanzados en relación con el futuro del niño.
- El programa puede combinarse de manera efectiva con otras terapias complementarias como intervenciones biomédicas, terapia de integración sensorial, cambios dietarios (como dietas libres de caseína y de gluten), terapia de integración auditiva, etc.

Se realizó un estudio de los efectos del Programa Son-Rise en niños de 47 a 78 meses de edad. Luego de cuarenta horas de tratamiento a lo largo de cinco días se vio un aumento de la frecuencia de orientación social espontánea y de la comunicación a través de gestos por parte del niño. Asimismo, se vio un aumento en la duración de las

interacciones sociales diádicas y en el tiempo total de enganche del niño en la interacción social.

Transforming Everyday Moments

El programa *Transforming Everyday Moments* (TEM; transformando los momentos de cada día) fue desarrollado en Estados Unidos y es utilizado actualmente en algunos lugares de Polonia y Argentina. Consiste en un taller de capacitación gratuito para padres de niños menores de 6 años con diagnóstico de TEA y escaso nivel de lenguaje (sin habla o con palabras sueltas). El taller requiere de la coordinación de dos personas entrenadas en TEM (que pueden ser profesionales, docentes o padres), dura doce horas (que habitualmente se dividen en dos días consecutivos de seis horas cada uno) y está destinado a un máximo de veinticinco padres por taller.

Allí se transmite a los padres los principios fundamentales de cómo intervenir mediante el juego (por ejemplo, “ser fáciles y divertidos” cuando juegan con sus hijos), así como herramientas para estimular la comunicación y estrategias de manejo conductual. El programa enseña a los padres la importancia de “engancharse” a sus hijos en interacciones sociales recíprocas y frecuentes que promuevan la aparición de conductas sociocomunicativas específicas en el niño. Se intenta mejorar ciertas habilidades del niño como mirar a la cara, sostener la atención conjunta, imitar, usar gestos para pedir, responder a iniciativas de atención conjunta e iniciar momentos de atención conjunta.

El objetivo del programa TEM es brindar una intervención efectiva, replicable, de bajo costo, alto impacto y fácil aplicación a familias de cualquier estatus socioeconómico. El programa es muy útil en un país como Argentina, en el que el acceso a las buenas prácticas en desarrollo infantil muchas veces es escaso, especialmente en el interior del país. El programa TEM tiene como función proveer el entrenamiento suficiente para que sean exclusivamente los padres quienes puedan impactar de manera positiva en el desarrollo de su hijo inmediatamente después de haber recibido el diagnóstico de TEA y previo a organizar el tratamiento a largo plazo que recibirá su hijo.

Con el objetivo de implementar los talleres TEM en todo el país, se está utilizando un modelo de capacitación llamado “Entrenar al Entrenador” (capacitación de los coordinadores de los talleres, sean estos padres, docentes o profesionales) para que, a su vez, dichos coordinadores puedan implementar de manera gratuita los talleres TEM en el pueblo o ciudad donde viven, y así dar una respuesta inicial a las familias cuando recién han recibido el diagnóstico de sus hijos.

Se realizó un estudio sobre la efectividad del taller TEM mediante la codificación de videos de padres jugando con sus hijos. El resultado mostró que, inmediatamente después del taller y tres meses después, los padres eran menos directivos en la interacción con sus hijos y levemente más responsivos. Además, tres meses después del taller, había un mayor tiempo de juego coordinado entre padres e hijos (tipo de juego deseable para que el niño aprenda habilidades). Desde el punto de vista cualitativo, en las

encuestas completadas al finalizar el taller, los padres referían un alto nivel de satisfacción y mencionaban, en su gran mayoría, que recomendarían el taller a otros padres.

Parent Skills Training

En 2014, una iniciativa de la Organización Mundial de la Salud (OMS) junto con Autism Speaks (una organización estadounidense ligada al autismo) llevó al diseño de una intervención mediada por los padres, la *Parent Skills Training* (PST; entrenamiento en habilidades parentales). El programa ofrece capacitación a padres de niños de 2 a 9 años que tienen retraso o dificultades en su desarrollo, especialmente en comunidades de bajos recursos (actualmente se están implementando proyectos piloto en algunos países de medianos y bajos recursos). Aunque el programa está destinado a capacitar padres de niños con TEA, no es específico para TEA.

La metodología para implementar el programa consiste en capacitar a facilitadores, que, a su vez, entrenan a los padres. Los facilitadores no necesitan ser especialistas, sino que pueden ser trabajadores de la salud, maestros y padres motivados para enseñar a otros padres. La capacitación de facilitadores requiere entre veintiuna y veinticuatro horas de entrenamiento inicial y una supervisión durante la implementación del programa. El programa es flexible y permite ser adaptado al contexto local. Puede realizarse en hospitales, salas de atención primaria, centros comunitarios, colegios o casas.

El programa con los padres consiste en seis sesiones grupales de noventa minutos cada dos semanas, dos visitas a la casa de treinta minutos y entre tres y cuatro sesiones opcionales, con posibilidad de apoyo individualizado a las familias que lo necesitan. Se requieren dos facilitadores y se incluyen seis a doce padres por entrenamiento.

El contenido de la intervención está basado en principios de la teoría del aprendizaje social, la crianza positiva, el análisis conductual aplicado y teorías del desarrollo. Los objetivos principales del programa son: facilitar la confianza de los padres en su rol parental, sus habilidades y su conocimiento; facilitar la relación entre padres e hijos para promover conexión, comunicación y aprendizaje; promover el desarrollo social, emocional y cognitivo del niño y reducir las conductas disruptivas para mejorar el funcionamiento del niño y su familia, y mejorar las habilidades de afrontamiento de los padres y su bienestar psicológico.

Los componentes del programa PST son:

- Psicoeducación, que incluye información sobre el desarrollo infantil, las causas de los retrasos en el desarrollo y los trastornos del desarrollo, el rol de los padres y la comunidad y los derechos de los niños con trastornos del desarrollo.
- Estrategias para promover interacciones padre-hijo óptimas y para mejorar la comunicación emocional y social del niño a través del juego y la comunicación responsiva. También incluye la disseminación de los principios del análisis conductual

aplicado a contextos cotidianos para mejorar la comunicación social y las habilidades metalingüísticas del niño, y la generalización del uso de estrategias y habilidades aprendidas por los padres en distintos contextos.

- Estrategias para reducir la conducta disruptiva del niño a través de la mejoría de habilidades de manejo conductual y la comunicación de límites.
- Estrategias para reconocer, entender y modificar, a partir de la eficacia parental y las atribuciones respecto de conductas disruptivas y a través de intervenciones cognitivas con los padres, las creencias relacionadas con los niños que presentan trastornos del desarrollo. Por último, incluye estrategias para que los padres puedan ayudar a sus hijos a mejorar las habilidades de resolución de problemas.

Consideraciones finales

La inclusión de los padres es un componente esencial de los programas efectivos de intervención temprana. Muchos estudios han demostrado los efectos positivos de las intervenciones mediadas por padres en la reducción de problemas de conducta, mejoría de las habilidades de comunicación verbal y no verbal, aumento de juego apropiado y habilidades de imitación en el niño. Se ha demostrado que el rol de los padres es fundamental en la obtención de resultados óptimos en el desarrollo del niño y que un estilo de crianza positivo se asocia a una mejor capacidad emocional y social por parte del niño.

Las intervenciones mediadas por padres son un recurso muy útil como abordaje complementario de otras intervenciones más específicas para niños con TEA. Permiten generalizar los aprendizajes del niño en una amplia variedad de contextos y con diversas personas. Por otro lado, empoderan a los padres, disminuyen el estrés familiar y mejoran la calidad de vida.

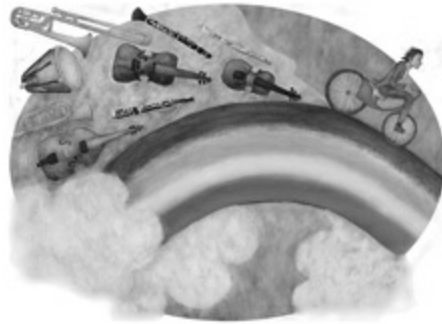
Se considera que es sumamente importante brindar a los niños con TEA los apoyos que necesitan lo más tempranamente posible con el objetivo de limitar sus desafíos, potenciar sus fortalezas, favorecer su pronóstico y promover una mejor calidad de vida familiar. En este sentido, los padres pueden transformarse en actores centrales del plan de intervención de sus hijos y brindarles dichos apoyos, gracias a la cantidad de tiempo que pasan con ellos y la motivación con la que cuentan.

Por último, es muy importante seguir construyendo una sociedad más inclusiva, informada, equitativa y comprometida con ciertos valores como el respeto, el optimismo, el amor y la ecuanimidad, para que los niños y sus familias puedan ejercer sus derechos y gozar de la mejor calidad de vida posible.

CAPÍTULO 7

Adolescentes y adultos con trastornos del espectro autista: aspectos centrales para la formación y el trabajo

José Luis Cuesta y Martha Lucía Orozco



José Luis Cuesta

Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos y profesor en la Facultad de Educación y asesor de Autismo Burgos.

Martha Lucía Orozco

Profesora del Área de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Educación de la Universidad de Burgos.

Con la mirada en el futuro

El futuro de las personas con trastornos del espectro autista (TEA), a menudo genera incertidumbre en las familias, profesionales y organizaciones, que frecuentemente se preguntan acerca de las opciones y posibilidades de desarrollo tras la etapa escolar.

Al plantearnos de forma genérica cómo debe ser un servicio o configurar un programa para poder realizar una planificación que realmente esté centrada en lo que cada persona necesita, debemos conjugar no solo cuestiones referidas a la organización en general (composición del equipo profesional, tiempos y actividades, vías de coordinación), sino aspectos referidos a las opciones que se van a impulsar desde este (formación, ocupación, ocio, vida independiente, autonomía e inclusión en la comunidad), cuestiones referidas al diseño, adaptación y la estructuración de los distintos espacios, el diseño y la adaptación de materiales y ayudas técnicas, y otras cuestiones de especial importancia como son todas aquellas pautas que pueden asegurar una auténtica calidad a través del trato directo de los profesionales con la persona con TEA (respeto a las diferencias, gustos e intereses, trato cercano y personal, clima positivo) (Cuesta y Martínez, 2012). Una parte del colectivo de personas con TEA necesitará durante toda su vida entornos de referencia que le ofrezcan las distintas opciones y actividades que configuren su programa. En estos casos cobra mayor importancia la apertura al exterior, la participación activa en la comunidad y sus recursos, de forma que esta tenga un verdadero papel en los programas planteados.

Si bien en relación con la etapa educativa no existen muchas experiencias que orienten acerca de programas, opciones y modelos de servicios para la etapa adulta, sí hay un alto consenso a nivel internacional, fundamentado en la práctica de organizaciones que han asumido hace tiempo la atención a personas adultas con TEA, a la hora de afirmar que el planteamiento de los apoyos y servicios debe basarse en promover la formación, la inclusión y el desarrollo laboral (AETAPI, 2011; Confederación Autismo España, 2010; Barthélemy, Fuentes, Howlin y Van der Gaag, 2008; Muller, Schuler y Yates, 2008; Ashley, Leann, Jan y Marsha, 2007).

Por otra parte, debemos considerar la vida como un continuo y, más allá de los momentos cronológicos que separan las distintas etapas, entenderla como un proceso gradual en el que las fases se suceden sin cambios significativos. Considerando esta concepción, la etapa adulta debe ser planificada desde la edad escolar y, en forma más significativa, en la adolescencia, trabajando sobre la base de las habilidades y estrategias adaptativas que favorezcan su máxima autonomía en todos los ámbitos y momentos de la vida, y atendiendo especialmente a aquellos aspectos que son clave para su futuro desarrollo (Jordan, 2012; Perkins y Berkman, 2012).

La intervención en las personas con TEA debe abarcar sus diferentes necesidades en los distintos entornos y a lo largo del ciclo vital, favoreciendo un desarrollo personal y social positivo, así como la mejora de su calidad de vida en cada una de las dimensiones en que esta se divide.

Tal como afirman Frith (1999) y Rivière (1998), las personas con TEA presentan graves alteraciones permanentes en las principales áreas de desarrollo. Por ello, precisan apoyos basados en un modelo integral, específico y flexible que abarque todo el ciclo vital y que asegure un proyecto de vida para cada persona (Barthélemy, Fuentes, Howlin y Van der Gaag, 2008). Los servicios que ofrecen intervención deben tener como objetivo facilitar el dominio de aquellos aspectos funcionales que son necesarios para la participación en la vida de la comunidad y que potencian el máximo desarrollo personal en cada uno de los ámbitos vitales.

El pronóstico y la evolución de las personas con TEA guardan relación directa con el tipo de atención recibida y el momento en que esta se inicia. Una persona que recibe tratamiento especializado desde edades tempranas, una vez realizado el diagnóstico, presenta más y mejores posibilidades de desarrollo y calidad de vida (Perry, Blacklock y Dunn Geier, 2013; Levy y Perry, 2011).

Según el documento *Autismo y calidad de vida hoy*, elaborado por la Confederación Autismo España (2010), todas las personas con TEA tienen posibilidades reales de desarrollo y avance, siempre que los apoyos y servicios que reciban se adecuen a sus necesidades y tengan como objetivo el mantenimiento y el desarrollo continuo, no solo de habilidades básicas de la vida diaria sino de todas aquellas habilidades que faciliten su acceso a los mismos ámbitos que el conjunto de la población: inclusión en la comunidad, servicios, trabajo, ocio, etc. En esta línea se orientan las corrientes teóricas que aplican el modelo de calidad de vida al colectivo de personas con discapacidad: más allá del bienestar físico y la autonomía, hay que potenciar el desarrollo personal, la inclusión en la comunidad, los derechos, etc. (Schalock y Verdugo, 2003; Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

La intervención, por lo tanto, debe basarse en un planteamiento de futuro, consolidando redes de servicios que cubran todas las necesidades, derechos, ámbitos y etapas vitales. Convenimos con Howlin (1997), Rivière (1998), Cuesta y Arnáiz (2001), Saldaña, Álvarez, Moreno, López, Lobatón y Rojano (2006) y Plimley (2007) en que ello implica contemplar aspectos tan variados como: condiciones físicas de los centros; ratio; formación, especialización y perfil de los profesionales; tipo y variedad de actividades; programas específicos e individualizados de intervención; capacidad de adaptación y de flexibilidad constantes; atención a procesos de envejecimiento; inclusión social; aplicación de nuevas tecnologías, entre otros. Según Cuesta (2009), en el *ámbito de la calidad*, los servicios para personas con TEA deben, además de asegurar adecuados procesos de gestión, evidenciar resultados personales, es decir, ejercer un efecto positivo en la vida de las personas.

Diversas investigaciones nos hablan del pronóstico relacionado con la necesidad e intensidad de apoyos en la etapa adulta, señalando que entre un 5-10% logrará una vida independiente, alrededor de un 25% tendrá una vida autónoma con apoyo en áreas relevantes y entre un 65-70% tendrá necesidades de apoyo intensas en todas las áreas significativas de la vida adulta (Howlin, Savage, Moss, Tempier y Rutter, 2014; Jordan, 2012; Howlin y Moss, 2012; Howlin, Moss, Savage y Rutter, 2013).

Por otra parte, a pesar de la premisa de que todas las personas con TEA pueden trabajar y de considerar que el trabajo es un excelente medio para favorecer el desarrollo personal y mejorar la calidad de vida, no podemos obviar que el camino no es sencillo y que el punto de partida es complejo, lo que hace necesaria una planificación de apoyos, metodologías y herramientas dirigidos a:

- Conocer sus intereses profesionales y sus capacidades, sin olvidar que definir el trabajo que una persona quiere realizar en su vida supone a menudo imaginar actividades que no ha realizado nunca pero que le gustaría desarrollar, y ello implica poner en práctica habilidades de planificación y generalización, aspectos en los que las personas con TEA muestran especiales dificultades. En este sentido, conviene ofrecerles oportunidades para que realicen nuevas actividades y participen en distintos entornos, orientadas a descubrir nuevos intereses y capacidades, a pesar de que a menudo podamos encontrarnos ciertas reticencias iniciales provocados por la resistencia al cambio o la tendencia a la rutina.
- Desarrollar habilidades adaptativas que les permitan obtener y mantener una actividad laboral, teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos son estas, y no el aprendizaje de la tarea en sí, las que determinan el éxito laboral: flexibilidad, adaptación a cambios y habilidades sociocomunicativas, principalmente.
- Dar respuesta a la gran variabilidad de grados y manifestaciones del autismo. En este sentido, se podría hablar de respuestas diferentes a necesidades comunes. La necesidad de trabajar requiere imaginación y flexibilidad por parte de profesionales y organizaciones para poder hacerla realidad en todas las personas con TEA, entendiendo que la inclusión laboral como un proceso flexible permite a la persona desarrollar una actividad laboral adaptada a sus capacidades e intereses, en el entorno más normalizado posible y orientada a la productividad. El objetivo es desarrollar al máximo las capacidades o posibilidades reales de cada persona y facilitar los apoyos que permitan su acceso y participación en los mismos ámbitos que el resto, destacando la formación, el ocio, la cultura, el trabajo, la integración y el uso de recursos de la comunidad. Por ello, en cada uno de los ámbitos debe ofrecerse un amplio abanico de opciones y modalidades que den respuesta a la gran variabilidad de grados y niveles que presenta este colectivo.

Claves para el diseño de servicios y la intervención en la etapa adulta

A continuación se detallan, en forma de claves, las cuestiones que consideramos esenciales para garantizar una adecuada respuesta a las personas con TEA en la etapa adulta.

1) Asegurar su calidad de vida

Las organizaciones deben perseguir y lograr resultados significativos valorados por las personas con discapacidad y deben incorporar el concepto de calidad de vida como referente principal. Con ello, las organizaciones podrán incorporar mejor los conceptos relacionados: participación en la comunidad, desarrollo personal, evaluación de resultados e implicación continuada en los programas (Schalock y Verdugo, 2012; Schalock, 2006).

Apoyándonos en la línea de interpretación más consensuada, la mayoría de los estudios e investigaciones sobre el concepto de calidad de vida definen el término haciendo hincapié en su multidimensionalidad, en lo complejo del proceso y en los numerosos problemas técnicos y filosóficos que surgen al abordarlo (Schalock y Verdugo, 2003) y optan por centrarse en los principios, las dimensiones y los indicadores centrales de una vida de calidad. Robert Schalock, autor de referencia en los estudios sobre calidad de vida y discapacidad, define la calidad de vida como

un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock, 2000: 21).

En la medida en que las organizaciones consigan garantizar las condiciones que la persona con TEA desea en cada una de las dimensiones, estará asegurando su calidad de vida.

El interés por hacer medible el concepto de calidad de vida y traducir su evaluación a la práctica supone, entre otras cuestiones, ayudar a las organizaciones a proporcionar servicios que realmente mejoren la calidad de vida de las personas.

Teniendo en cuenta las dificultades de comunicación que a menudo presenta este colectivo de personas (para hablar sobre sí mismos, reconocer y comunicar estados físicos y emocionales, interacción), parece oportuno pensar que debemos ampliar las formas de recogida de información sobre su calidad de vida, utilizando metodologías e instrumentos adaptados que permitan obtener información de la forma más objetiva posible y, en los casos en que sea necesario, que sean personas muy cercanas las que se pongan en su lugar y nos den información por ellas (Cuesta, 2009).

Teniendo en cuenta estas limitaciones que dificultan el acceso a su mundo interior y, en definitiva, poder conocer cómo se encuentran y valoran las personas con TEA incluso en las cuestiones más básicas de su vida, se justifica la necesidad de buscar alternativas que puedan aportarnos información sobre sus emociones y nivel de satisfacción, como aspectos principales inmersos dentro de todo un proceso mucho más complejo.

Una opción es que, en lugar de valorar solo si la persona mejora en inteligencia y habilidades, se piense que un buen resultado personal es la mejora de la capacidad de relación y adaptación de la persona al contexto en el que vive y se desarrolla (Plimley, 2007). Un ejemplo de contexto facilitador es el que puede proporcionar apoyos y adaptaciones que eliminen los riesgos y problemas que amenazan su bienestar, le

proporcione seguridad, estabilidad emocional, bienestar físico y oportunidades prioritariamente.

En definitiva, si las personas con TEA tienen dificultades o en muchos casos imposibilidad para comunicarnos su nivel de calidad de vida, tendremos que recurrir a sistemas más objetivos que nos ayuden a comprobar con la mayor fiabilidad posible si realmente estamos mejorando su vida.

El proyecto Iniciativas orientadas a promover la calidad de vida de las personas con trastornos del espectro del autismo (Confederación Autismo España, en prensa) ha desarrollado un instrumento de evaluación de calidad de vida específico que contempla las dificultades anteriormente mencionadas y propone una serie de metodologías y apoyos que facilitan la recolección de información en forma directa o indirecta, a partir del registro de conductas o emociones como respuesta a distintas actividades y contextos relacionados con la calidad de vida.

El proyecto responde a tres objetivos:

1. Evaluar la calidad de vida de las personas con TEA, desde tres perspectivas: la de las personas con TEA, la de las familias y la de los profesionales.
2. Consensuar estrategias de buena práctica profesional, dirigidas a incorporar la perspectiva de las personas con TEA en los procesos de consulta y toma de decisiones sobre sus vidas.
3. Desarrollar indicadores clave de calidad de vida, referidos a cada una de las dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003), y recomendaciones para las organizaciones que prestan apoyos a las personas con TEA y sus familias (véase el cuadro 7.1). A partir de los indicadores, se han concretado ejemplos de evidencias para asegurar una mayor concreción y objetividad en los procesos de evaluación.

Cuadro 7.1

Recomendaciones para las organizaciones que prestan apoyos a las personas con TEA y sus familias

Ejemplo de indicadores de calidad de vida	
Bienestar físico	Tratamiento integral de la salud, prevención ante posibles riesgos de deterioro físico, alimentación sana y equilibrada, hábitos de vida saludable, atención sanitaria integral, desensibilización a entornos y pruebas médicas, hábitos de sueño y descanso, medidas de protección y seguridad, etc.
Bienestar material	Espacios, tiempos y pertenencias personales de libre elección, refuerzos y reconocimientos por logros, incentivos, espacios propios y personalizados, adaptaciones técnicas.
Ejemplo de indicadores de calidad de vida	

Bienestar emocional	Ajuste del nivel de exigencia, control del estrés, actitud positiva, experiencias que faciliten el éxito, flexibilidad, rutinas de referencia, coherencia y consistencia profesional.
Desarrollo personal	Sentido de la actividad, contextos y estrategias que prevengan conductas problemáticas, formación en adultos, oportunidades.
Relaciones interpersonales	Profesionales de referencia, control de cambios e imprevistos, agrupamientos flexibles, apoyos naturales, amigos, desarrollo positivo de la sexualidad, relaciones positivas.
Inclusión social	Servicios abiertos, visión positiva del autismo, respeto a su estilo de vida, comprensión del entorno.
Autodeterminación	Apoyos para facilitar la expresión de deseos, estados físicos y emocionales, apoyos para la planificación, autocontrol, resolución de problemas, flexibilidad, toma de decisiones, objetivos de vida personalizados, posibilidades, apoyos y habilidades de elección.
Derechos	Discriminación positiva, distintas opciones en cada ámbito, organización no restrictiva, respeto de elecciones, igualdad de oportunidades.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información aportada por personas con TEA, familias y profesionales de referencia.

2) Abordar las necesidades de forma integral

Hablar sobre qué necesitan las personas con TEA en la etapa adulta supone abordar las necesidades de forma global y hablar de *proyectos de vida*. Las necesidades son cambiantes y, por lo tanto, los servicios deben ser adaptables. Actualmente, el desafío está en poder ofrecer y asegurar proyectos de vida a cada persona que engloben todos los ámbitos (formación, ocupación, ocio, vivienda, atención sanitaria) y que abarquen todo el ciclo vital.

Si nos centramos en el empleo, este no debe ser considerado como un fin en sí mismo, sino como un medio para mejorar la calidad de vida de las personas y una puerta de acceso a otras posibilidades de desarrollo personal y enriquecimiento de su vida. Los procesos de formación y trabajo deben permitir principalmente desarrollar habilidades adaptativas, enriquecer las relaciones sociales y acceder a nuevos contextos y oportunidades.

3) Desarrollar permanentemente capacidades e intereses

Los planes de desarrollo personal deben partir de un conocimiento profundo de los perfiles personales, de los intereses, capacidades y necesidades de mejora en cada una de las áreas adaptativas. Para ello, es conveniente la utilización de pruebas estandarizadas de evaluación de la conducta adaptativa, que nos permiten evaluar, generalmente por observación, los ítems más significativos en cada una de las áreas y establecer objetivos de intervención.

En la línea de la propuesta de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, el proceso de planificación de los planes de desarrollo personal suponen un proceso con diferentes etapas (Verdugo, 2011):

1. Identificar las áreas relevantes de apoyo.
2. Identificar las actividades de apoyo en cada área (de acuerdo con intereses, preferencias, capacidades, etc.).
3. Valorar el nivel o intensidad de los apoyos (de acuerdo con la frecuencia, duración y tipo de apoyo).
4. Escribir un plan individualizado de apoyos que refleje:

- intereses y preferencias de la persona,
- áreas y actividades de apoyo necesitadas,
- contextos y actividades en los cuales la persona probablemente participará,
- énfasis en los apoyos naturales,
- personas responsables de proporcionar los apoyos,
- resultados personales y
- un plan para controlar la provisión y los resultados personales de los apoyos provistos.

4) Promover oportunidades

Las características inherentes al autismo condicionan el que las personas puedan orientarse por sí mismas hacia nuevas actividades, contextos o experiencias.

Realizar nuevas cosas o elegir alternativas nunca experimentadas supone poner en práctica procesos de imaginación y planificación que nos guíen hacia nuevas oportunidades relacionadas con intereses o deseos. Elegir una línea futura de formación, un trabajo y opciones de ocio, entre otros, supone conocer e integrar capacidades, preferencias, posibilidades, establecer metas y pasos para conseguirlas. A menudo, las personas de este colectivo sienten seguridad ante lo conocido y la realización de nuevas actividades que se salgan de la rutina habitual les genera un alto nivel de ansiedad.

Hay muchas cosas que me gustaría hacer y sitios que me gustaría ver. Pero, no puedo conseguir esas metas sin ayuda. He intentado muchas veces hacer cosas sola, pero tengo tanto miedo, y soy incapaz de interpretar las situaciones y prever

interacciones cotidianas como lo hacen ustedes. Invariablemente termino huyendo (Blackburn, 2004: 123).

Como ya se ha comentado, uno de los objetivos de las organizaciones debe ser ofrecer oportunidades para que estas personas realicen nuevas actividades y participen en distintos entornos, orientadas a descubrir nuevos intereses y capacidades, a pesar de que a menudo podamos encontrarnos con ciertas reticencias iniciales provocadas por la resistencia al cambio o la tendencia a la rutina.

Uno de los instrumentos de apoyo, que en esta línea puede orientar a definir nuevas oportunidades de desarrollo, es el denominado “Mejorando la Calidad de Vida: cuestionario para la recogida de información, análisis y planificación de apoyos individuales” (Cuesta y Hortigüela, 2007). Este instrumento tiene como objetivo profundizar el conocimiento que se tiene de cada persona con TEA y generar una reflexión sobre nuevas posibilidades para su desarrollo personal y la mejora de su vida. Para cumplimentar el cuestionario se reúnen, si es posible, la persona que sufre el trastorno junto a sus personas de referencia en la vida, y se van aportando ideas en cada uno de los siguientes ámbitos.

- *Mejorar las relaciones sociales.* Preguntas referidas a: personas relevantes en los distintos ámbitos de la vida del individuo con TEA, puntos fuertes y débiles en las relaciones sociales, círculo de relaciones más o menos próximas y todo aquello que se pueda incluir en este ámbito de su vida.
- *Potenciar las capacidades.* Incluye cuestiones sobre capacidades personales, momentos y oportunidades en las que las desarrolla, y nuevas experiencias que favorecerían sus capacidades.
- *Favorecer la elección.* Ayuda a recoger información sobre los gustos e intereses personales: oportunidades y apoyos con los que cuenta la persona para elegir, qué nuevas oportunidades y apoyos podemos ofrecer, formas de expresar rechazo, cómo imagina la persona su futuro.
- *Ofrecer nuevas oportunidades.* Explora ámbitos a los que tiene acceso la persona con TEA y los apoyos que requeriría para enriquecer su participación e inclusión en la comunidad.

5) Desarrollar habilidades y estrategias adaptativas

Un programa de intervención debe contemplar el trabajo en áreas adaptativas que permitan a la persona con TEA la máxima autonomía en todos los ámbitos y a lo largo de la vida (Jordan, 2012). Tomando como referencia la propuesta de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, según Verdugo (2011), las áreas de apoyo que pueden configurar un programa son: desarrollo humano, enseñanza-educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad,

conductual, social, y protección y defensa.

Por otra parte, los planes de desarrollo personal deben contemplar el trabajo de:

- Habilidades conceptuales

- lenguaje (receptivo y expresivo);
- lectura y escritura;
- conceptos de dinero;
- autodirección, etc.

- Habilidades sociales

- habilidades de relación interpersonal;
- responsabilidad, autoestima;
- credulidad (probabilidad de ser engañado o manipulado), ingenuidad;
- seguimiento de reglas;
- evitación de abuso, etc.

- Habilidades prácticas

- actividades de la vida diaria (comida, aseo, vestido, movilidad, etc.);
- actividades instrumentales de la vida diaria (preparación de comidas, mantenimiento de la casa, transporte, toma de medicinas, manejo del dinero, uso del teléfono, etc.);
- habilidades ocupacionales;
- mantenimiento de entornos seguros, etc.

6) Comprender a la persona y comprender el autismo

La persona con TEA debe ser comprendida, ante todo, desde su propia individualidad. Esto también supone comprender e interpretar el autismo y las implicaciones que este tiene en su conducta y en la forma de percibir la realidad y responder a ella. El autismo supone una forma diferente de entender el mundo, de percibir y responder al contexto, de procesar la información y de aprender.

A menudo, hay que decir explícitamente a las personas con autismo muchas cosas de lo que la mayoría de las personas se dan cuenta casi instintivamente [...]. Las personas con autismo, por lo general, necesitan mucho tiempo para entender las convenciones sociales que otras personas parecen aprender muy rápido (Newson, 2004: 26).

7) Implicar a la persona con trastornos del espectro autista en la planificación e implantación de los planes de desarrollo personal

La persona con TEA debe participar en todo el proceso que implica la planificación, el desarrollo y la evaluación de su plan de desarrollo personal. Tal como propone la Confederación Autismo España (en prensa), deben utilizarse distintas metodologías y herramientas que permitan obtener la máxima información por parte de la persona con TEA, ya sea de forma directa o indirecta, con el objetivo de orientar y/o evaluar los programas de acuerdo con sus necesidades reales y con el impacto que estos tengan en su calidad de vida.

8) Favorecer la inclusión

A pesar de que una parte del colectivo de personas con TEA necesitará durante toda su vida de entornos de referencia, desde donde se planifiquen, oferten y coordinen las distintas opciones y actividades que configuren sus planes de desarrollo personal, es en estos casos donde cobra mayor importancia la apertura al exterior, la participación activa en la comunidad y sus recursos, de modo que esta tenga un verdadero papel en los programas.

Debemos incorporar, como parte del programa de actividades, el máximo número de oportunidades de inclusión social, entendida esta como algo más allá de una mera ubicación en un entorno comunitario, sino como una vía de participación real y aprendizaje significativo en contextos reales y comunes al resto de la población.

9) Promover la vida independiente

Entendiendo esta como un proceso de desarrollo continuo en que cada persona debe adquirir el máximo grado y habilidades de autonomía que sea posible de acuerdo con sus capacidades.

10) Garantizar el disfrute real de los derechos

Más allá de la responsabilidad de los profesionales, las familias y las organizaciones, por defender y garantizar al máximo los derechos de las personas con TEA a través de la sensibilización social, de la implicación en el desarrollo de normativas y de la promoción de entornos que favorezcan la accesibilidad en todos los ámbitos, la relación directa con estas personas puede, en sí misma, ser una vía para favorecer o vulnerar derechos fundamentales.

Tal como afirma AETAPI (2015), en su documento sobre *Los derechos de las personas con TEA y sus implicaciones para la práctica profesional*, en ocasiones la práctica profesional dirigida a personas, en cualquiera de sus ámbitos, como el sanitario,

educativo, entre otros, plantea dilemas y situaciones de aparente contradicción en las que teniendo un objetivo legítimo y pertinente (por ejemplo, intentar proteger de cualquier situación que se percibe como amenazante a una persona) estamos en realidad privándola de experiencias o conocimientos que pueden resultarle satisfactorias y vulnerando por lo tanto su derecho a disfrutarlas o a equivocarse en sus elecciones.

Esta es la realidad en la que a veces se puede “caer” cuando se facilitan apoyos y servicios a las personas con TEA y a sus familias. Excluyendo las vulneraciones de derechos que requieren una actuación jurídica debido a su gravedad, en nuestra práctica profesional cotidiana podemos encontrarnos a diario situaciones en las que nosotros mismos no somos conscientes de que con nuestro comportamiento o actitud personal contribuimos a que la persona no disfrute de las mismas oportunidades que los demás (obviamente sin que exista una intención de perjudicar o vulnerar este derecho).

Tomando como referencia los derechos contemplados en la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006), se analizan cada uno de estos y se describen situaciones profesionales en que pueden ser promovidos o vulnerados (véase el cuadro 7.2).

Cuadro 7.2

Actuaciones profesionales relacionadas con el derecho a tomar sus propias decisiones

Actuaciones profesionales relacionadas con el derecho de las personas con TEA a tomar sus propias decisiones	
¿Qué quiere decir?	<ul style="list-style-type: none"> • Generar oportunidades para que las personas ejerzan un control sobre su vida desde las cuestiones diarias más básicas. • Proporcionar información sobre las alternativas a decidir y sus consecuencias. • Basar los planes de desarrollo personal en la información que aportan las personas con TEA y sus familias. • Apoyar a las personas para que elaboren sus propios planes. • Contar con personas de apoyo. • Valorar las consecuencias de las decisiones.
¿En qué situaciones se	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando no existen oportunidades para que la persona tome decisiones o estas se reducen a aspectos sin apenas relevancia para su vida (comida, bebida, etc.). • Cuando la persona no dispone de apoyos para tomar decisiones o no se ha favorecido el aprendizaje de las competencias que son necesarias para ello (comunicación, generación y valoración de alternativas). • Al no existir sistemas específicos que promuevan la participación de la persona con TEA en la toma de decisiones sobre su vida y en el contexto en que se desarrolla. • Cuando se priorizan intereses ajenos a los de la propia persona (de los profesionales, la familia o su entorno). <ul style="list-style-type: none"> - Se ignoran las demandas que la persona realiza.

	<ul style="list-style-type: none"> - Se desanima o desencanta a la persona ante sus proyectos o elecciones. • En las situaciones en que no se respetan las decisiones que toma la persona porque resultan contrarias a las creencias o convicciones del profesional. <ul style="list-style-type: none"> - Prevalece la creencia en la incapacidad para tomar cualquier decisión por parte de la persona con TEA. - Se anticipa el riesgo de equivocación y no se apoya la toma de decisiones. - No se informa de las consecuencias de las elecciones o decisiones.
<p>Actuaciones profesionales relacionadas con el derecho de las personas con TEA a tomar sus propias decisiones</p>	
<p>Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer oportunidades que permitan descubrir nuevos intereses y capacidades. <ul style="list-style-type: none"> - Sistematizar y emplear procedimientos y apoyos que faciliten la identificación y consecución de deseos y metas personales. - Conocer herramientas y estrategias que permitan la evaluación de la calidad de vida de la persona. - Estructurar y planificar secuencias de actuación para facilitar su consecución. - Valorar junto a la persona, los recursos necesarios para el desarrollo de sus decisiones o elecciones. - Constituir sistemas de apoyo, incorporando a las personas y recursos necesarios para el disfrute de nuevas oportunidades y toma de decisiones. • Capacitar a la persona en la elección y toma de decisiones, especialmente en: <ul style="list-style-type: none"> - Identificar sus propios intereses y motivaciones. - Desarrollar y valorar diferentes alternativas de elección. - Conocer y asumir las consecuencias de las posibilidades de elección o decisión. - Evaluar la eficacia de las decisiones y la generación de nuevos planes de actuación. • Diseñar entornos que promuevan oportunidades de elección y alternativas para la toma de decisiones.

Fuente: *Los derechos de las personas con TEA y sus implicaciones para la práctica profesional* (AETAPI, 2015).

11) Asegurar el sentido de la actividad

Las actividades que se planifiquen deben tener relación directa con los objetivos que conformen los planes de desarrollo personal y estar dotadas de pleno sentido para la propia persona y para su vida.

La persona con TEA debe percibir el porqué de su actividad, tener información de las

La persona con TEA debe percibir el porqué de su actividad, tener información de las tareas que realiza y de la finalidad de estas, y los profesionales deben ser capaces de justificarlas respondiendo a criterios de funcionalidad y significatividad para su vida.

12) Garantizar una buena práctica basada en evidencias científicas

Cuando hablamos de enfoques basados en la calidad, debemos considerar dos aspectos diferentes de la calidad: la calidad de vida de la persona como un objetivo primordial de la intervención y, la calidad de la intervención en sí misma, como un medio de asegurar los mejores resultados posibles en cuanto a independencia y autodeterminación.

AUTISMO EUROPA

La Asociación Española de Profesionales del Autismo, AETAPI (2011), considera necesario basar la intervención en aquellos modelos o estrategias de intervención con mayor nivel de consenso en relación con su eficacia y posibilidades de ser recomendados, al mismo tiempo que deben estar dirigidos a promover la calidad de vida de las personas con TEA y basarse en los siguientes indicadores de buena práctica en el diseño y en la evaluación que también guiarán la elección del tratamiento:

- Implicación de la persona con TEA y de su familia, teniendo en cuenta sus preferencias y su participación en el establecimiento y la evaluación de los programas.
 - Evaluación completa de destrezas y puntos débiles en el perfil de desarrollo personal.
 - Valoración de la funcionalidad de las dificultades en la autorregulación conductual (conductas desafiantes), atendiendo a los principios y prácticas del apoyo conductual positivo en su abordaje e intervención.
 - Personalización de los contenidos del programa así como de los apoyos destinados a llevarlo a cabo.
 - Empleo de estrategias eficaces y sistemáticas de enseñanza, definiendo metas específicas y planes para lograrlas, y favoreciendo los aprendizajes en contextos naturales e inclusivos.
 - Generalización a través de la enseñanza de habilidades con validez ecológica en entornos naturales y rutinas diarias.
 - Desarrollo del plan de intervención, estableciendo claramente las metas y objetivos.
- Concretamente:

- Priorizar las metas socialmente válidas, funcionales y adecuadas a la edad cronológica (por ejemplo, comunicar las necesidades de materiales, pedir ayuda cuando sea necesario, hacer elecciones, iniciar comentarios espontáneos a otras personas implicadas en la actividad, establecer relaciones significativas)

cordones, subirse la cremallera, señalar un color, encajar una pieza de un rompecabezas.

- Favorecer especialmente las habilidades de comunicación espontáneas y funcionales, así como la competencia social, y así proporcionar oportunidades y herramientas (por ejemplo, sistemas alternativos de comunicación) para aplicarlas funcionalmente en el contexto natural de manera cotidiana.
- Fomentar la participación activa en actividades inclusivas, y así favorecer las oportunidades para disfrutarlas.
- Instaurar procesos de evaluación, innovación y mejora continua que permitan el enriquecimiento continuado de las actuaciones y su adaptación a las necesidades cambiantes de las personas con TEA a lo largo de su ciclo vital.

13) Diseñar distintas opciones en cada uno de los ámbitos

El autismo es una de las discapacidades que engloba mayores diferencias, presentándose como un verdadero continuo. La intervención debe orientarse a lograr el acceso y la participación en los mismos ámbitos que el resto de personas: formación, ocio, cultura, trabajo, integración, así como el uso de recursos de la comunidad. En cada uno de estos ámbitos se debe ofrecer un amplio abanico de opciones y modalidades que den respuesta a la gran variabilidad de manifestaciones y capacidades que se presentan, considerando desde aquellas que requieren de un entorno más protegido para su realización, adaptadas a las personas que necesitan mayor estructuración y referencia, hasta modalidades que promueven la máxima inclusión en entornos ordinarios de la comunidad:

- Programas de formación (desde la formación específica en un recurso especializado hasta las fórmulas de inclusión total, contemplando también opciones de inclusión con apoyo en entornos ordinarios).
- Programas de inclusión laboral (desde los talleres laborales que suponen un primer paso hacia la inclusión hasta la plena inclusión laboral en una empresa ordinaria a través de la modalidad de empleo con apoyo).

De este modo, se debe planificar y promover un continuo de opciones en el que cada persona cuente con un plan de apoyo personalizado, lo que facilita que pueda ir avanzando hacia opciones más normalizadas, que permitan una mayor inclusión en la comunidad.

14) Asegurar unos principios básicos de intervención

Tal como afirma AETAPI (2011), ya sea como principios generales de intervención o

Tal como afirma AETAPI (2011), ya sea como principios generales de intervención o como elementos comunes que presentan los programas, cuya eficacia se ha evaluado como criterio mínimo de calidad o como indicador fundamental, existen una serie de principios, propuestas o referentes que deben guiar la intervención dirigida a las personas con TEA:

- adecuación a la edad;
- personalización, individualización;
- estructuración;
- generalización;
- intensidad;
- participación activa;
- aprendizaje exitoso, sin errores;
- aprendizaje significativo;
- inclusión;
- respeto a la individualidad y a los derechos;
- garantizar las adaptaciones y apoyos necesarios;
- consistencia y coherencia profesional;
- implicación de las personas con TEA y sus familias;
- coordinación, y
- ética.

15) Adaptar el contexto

Discapacidad: es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

ONU (2006)

En la medida en que el contexto sea favorecedor, la persona tiene más posibilidades de desarrollo, pues este depende en gran medida de los apoyos con que se cuenten (Verdugo, 1994). La importancia del ambiente no se limita solo a favorecer interacciones sociales positivas, sino que debemos prestar especial atención a las variables de los contextos físicos más próximos a la persona: el hogar y las organizaciones. En estas últimas tenemos que facilitar contextos que se adapten a las personas, espacios que faciliten en sí la comprensión y la seguridad, donde se puedan desarrollar habilidades y conseguir el máximo nivel de autonomía y desarrollo (Cuesta y Arnáiz, 2001).

En el ámbito del trabajo, a modo de ejemplo, se sugieren diferentes apoyos (Álvarez, 2012; Álvarez, Capelli y Saldaña, 2008; Confederación Autismo España, 2004; García-Villamizar, 2000).

- Adecuación de las condiciones personales (ratio, perfil y función de formadores y acompañantes laborales, entre otras).
- Estabilidad de las unidades de apoyo a la integración laboral y la necesidad de que estas estén coordinadas con el resto de los programas en los que participe la persona con TEA.
- Control de la sobreestimulación en los espacios de trabajo y los puestos que requieran altas exigencias sociocomunicativas.
- Utilización de claves visuales que ayuden a comprender el espacio y el tiempo, y a predecir cambios en el entorno.
- Estructuración de los tiempos de trabajo.
- Adaptación de espacios de trabajo.
- Adecuación de las tareas y actividades.
- Análisis de la adecuación del perfil personal al perfil del puesto de trabajo.
- Evaluación inicial de intereses profesionales.
- Adaptación de programas de formación.
- Potenciamiento de diferentes tipos de relación laboral con las empresas y contemplar la posibilidad tanto de realizar contratos a tiempo parcial como de adecuar el salario al rendimiento.
- Posibilidad de programas de prácticas o formación previa en las empresas.
- Diseño de puestos de trabajo configurados con las tareas que mejor se adecuen a las capacidades de la persona.
- Concepción de la posibilidad del apoyo natural como un complemento más que un sustituto.
- Oportunidades de ocio y participación en eventos sociales promovidos por la empresa.

16) Asegurar procesos de evaluación y mejora continua

En la actualidad, la búsqueda de la calidad de vida y la tendencia hacia la mejora continua se han convertido en auténticos referentes que guían la planificación y el desarrollo de las organizaciones de atención a personas con discapacidad (Verdugo, 2006). Es necesario desarrollar modelos integrales de calidad, tanto en el marco de las organizaciones como en todos los ámbitos (familia, trabajo, escuela y comunidad), y hay que mejorar no solo los procesos sino también los resultados personales (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

La evaluación de la calidad de vida debe abarcar tres ámbitos: la persona con TEA, los profesionales que desean ofrecer un servicio de calidad y las familias que demandan un buen servicio (Schalock, Gardner y Bradley, 2007). Para el desarrollo de estos modelos y procesos se ha producido un cambio en la teoría y en las estrategias de evaluación de los programas (Schalock y Verdugo, 2003):

- a. Los resultados personales dependen también del funcionamiento de los programas, lo que ayuda a priorizar actuaciones y a facilitar la evaluación.
- b. Se deben combinar estrategias cualitativas y cuantitativas, y reconocer el papel de todas las personas implicadas.
- c. La evaluación se centra en resultados y en las organizaciones formales e informales que los producen. La información sirve para mejorar procesos y estructuras (Keith y Bonham, 2005).

La “Guía de indicadores de calidad de vida para organizaciones que prestan apoyo a personas con trastornos del espectro del autismo” (Cuesta, 2009) es una herramienta que, de forma específica, aborda las necesidades y características del colectivo de personas con TEA y las transforma en indicadores medibles que nos aportan información sobre programas, estrategias y apoyos para compensar las dificultades que presentan estas personas.

La guía contempla aquellos factores contextuales referidos a las organizaciones donde se integran las personas con TEA que pueden incidir significativamente, de manera directa o indirecta, en su calidad de vida (Cuesta, 2009). El instrumento consta de sesenta y ocho indicadores agrupados en seis ámbitos:

- Calidad referida a la persona.
- Identificación de las necesidades/elaboración y seguimiento de los planes de desarrollo personal.
- Formación de profesionales.
- Estructura y organización.
- Recursos personales, materiales y espaciales.
- Relación con la comunidad/proyección social.

Los indicadores como medida de evaluación son útiles para mejorar resultados, su medida es significativa e interpretable y permiten la recolección de datos sin excesivo esfuerzo. Esta guía es un instrumento que pretende ser sensible a los apoyos y condiciones de las organizaciones (planificación y evaluación de los programas y servicios) en relación con la persona, necesarios para mejorar su calidad de vida.

Cada indicador consta de cuatro evidencias, es decir, cuatro pruebas que nos van a ayudar a observar y hacer cuantificable el indicador, y a poder asegurar si se cumple o no con un mismo criterio de valoración objetivo para todos los evaluadores.

La guía requiere una administración objetiva y consensuada, más si tenemos la responsabilidad de ponernos en el lugar de las personas con TEA cuando estas presentan las graves limitaciones de comunicación ya mencionadas.

Se recomienda que la aplicación de la guía sea realizada y evaluada de forma consensuada por un *equipo consultor* que tenga en cuenta no solo las variables objetivas, sino también las subjetivas más relevantes que puedan influir sobre los contextos de

participación de la persona.

Una vez en la organización, el equipo consultor (evaluador externo, responsable del servicio, familiar y, en casos en que sea posible, una persona con el trastorno) comprobará cada uno de los indicadores a través de las evidencias.

Terminada la fase de recolección de información, los datos obtenidos permitirán obtener la *puntuación global de la organización*, que nos aportará información sobre el nivel en que esta se encuentra respecto de la aplicación de la guía de indicadores.

La guía cuenta con un programa informático en el que se introducen los datos y de manera automática nos informa de la puntuación global mediante un gráfico que facilita la interpretación de la situación de la organización respecto de cada indicador.

El proceso concluye con la elaboración y presentación de un informe final por parte del equipo consultor, que incluirá observaciones generales, indicadores clave que orienten sobre qué aspectos mínimos deben tenerse en cuenta para mejorar el nivel en los diferentes ámbitos, pautas de mejora, así como una propuesta de fecha de la revisión en los casos en que fuera pertinente.

La evaluación de la calidad de los servicios y organizaciones debe completarse con procedimientos de evaluación de la calidad de vida centrados en la persona con TEA, a través de herramientas que faciliten la obtención de información en forma directa o indirecta (Confederación Autismo España. en prensa). Según AETAPI (2011), existen una serie de indicadores clave para definir la calidad de un servicio para personas con TEA, referidos a:

- Servicios. Conjunto de programas de atención real que reciben las personas con TEA o sus familias.

Evidencias:

- Existe una red de servicios: diagnóstico y evaluación, atención temprana, educación, orientación, formación en la etapa adulta, formación e inserción laboral, vivienda, ocio, tiempo libre y deportes, formación principalmente.
- Los servicios cubren las distintas etapas vitales y los distintos ámbitos de su vida.
- Se presta atención a todo el colectivo de su entorno de influencia.
- La atención tiene un carácter integral. Los programas dan respuesta, en forma individualizada, a todas las necesidades de las persona y promueven el desarrollo en todas las áreas.
- Se favorece la ocupación y el empleo.
- Se promueve la inclusión educativa y social.
- Las familias tienen un papel activo, colaboran en la aplicación y el desarrollo de los programas, y se promueve su máxima participación.
- Existe una coherencia entre el planteamiento teórico y la práctica.
- Los entornos están adaptados y son accesibles (control de estimulación ambiental, estructuración espaciotemporal, condiciones de ratio y

agrupamientos adaptados a las necesidades individuales, etc.).

- La estructura de los servicios es funcional y adaptada a sus especiales características.
- La organización está centrada en las personas y permite adaptarse a las necesidades cambiantes.
- La organización cuenta con un equipo multidisciplinar, especializado en su atención, con un componente principalmente educativo que trabaja en forma coordinada.
- Los programas y tratamientos se basan en protocolos de buena práctica para la atención del TEA y tienen como referencia parámetros de eficacia científicamente contrastada.
- Los programas son individualizados y favorecen aspectos clave como la inclusión en la comunidad, el bienestar físico y emocional.
- Se cuenta con protocolos específicos en relación con las características de este colectivo de personas.
- Los servicios que se prestan son referentes en la atención.

- **Experiencia.** Refleja las evidencias referidas a que la organización tiene una trayectoria en la prestación de servicios, un arraigo y un reconocimiento en su contexto de influencia.

Evidencias:

- Los servicios tienen una trayectoria de desarrollo de más de diez años.
- La organización está reconocida como de utilidad pública y los servicios que presta son de interés general.
- Se ofrece una atención especializada.

- **Creación, transferencia y difusión del conocimiento.** La organización crea, promueve y difunde conocimiento.

Evidencias:

- La organización cuenta con un sistema de gestión del conocimiento, interno y externo.
- Se promueve la actualización científica y formación continua de los profesionales en aspectos clave en relación con los TEA.
- La organización promueve la investigación colaborando con entidades investigadoras (universidades, centros de investigación, fundaciones principalmente).
- Se generan publicaciones, conocimiento.
- Se promueven y difunden buenas prácticas.
- Se impulsan acciones de formación interna y externa.

- La organización cuenta con fondos documentales y estos son accesibles desde el exterior.
 - Cuenta con una página web actualizada y ofrece información de interés.
 - La organización recibe y responde a demandas externas de formación, visitas e información.
- Trabajo en red. La organización no trabaja de forma aislada; lo hace compartiendo, consensuando y sumando esfuerzos con otras organizaciones similares o pertenecientes a sectores clave.

Evidencias:

- Se colabora con entidades de autismo y discapacidad.
 - La organización participa activamente en redes regionales, nacionales y/o europeas de autismo.
 - Se trabaja de forma activa en colaboración con sectores clave: sectores sociales, sanidad, educación.
 - Se promueven y desarrollan proyectos de carácter internacional.
- Calidad. La organización implementa un sistema interno y externo de evaluación de sus procesos y resultados, tanto desde el punto de vista de la gestión como de los resultados personales. Al mismo tiempo desarrolla procesos de mejora continua.

Evidencias:

- La organización implementa un sistema de gestión de calidad acreditado por una entidad externa.
- La organización aplica regularmente sistemas de evaluación que miden su impacto en la calidad de vida.
- Se dispone de un código ético que orienta todas las actuaciones.
- Los servicios promueven la calidad de vida, atendiendo a cada una de sus dimensiones.
- Se evalúa y tiene en cuenta la satisfacción y el nivel de calidad de vida de cada usuario y de sus familias.
- Existe una política para el desarrollo de los recursos humanos.
- Se cuenta con procesos de mejora continua.
- Las actuaciones responden a un plan estratégico previamente consensuado.

- Impacto social. La organización ejerce un impacto social, al acercar el autismo a la sociedad, mostrar una imagen positiva de las personas y difundir una práctica científicamente contrastada.

Evidencias:

- Se llevan a cabo acciones comunicativas que tienen impacto social.
 - Se impulsan y desarrollan iniciativas de impacto social y sensibilización.
 - Se ofrece una imagen positiva de las personas con TEA.
 - Se promueve la inclusión y participación en la comunidad.
 - La organización cuenta con premios o reconocimientos sociales.
- Compromiso social. La organización tiene asumido un compromiso de apoyo solidario hacia otras organizaciones, profesionales y familias y, al mismo tiempo, asume la responsabilidad de respeto al medio ambiente.

Evidencias:

- Se colabora y presta apoyo a otras entidades y profesionales.
- Se colabora con países en desarrollo en el ámbito del autismo.
- Se colabora con diferentes administraciones.
- Se realiza una discriminación positiva hacia otras organizaciones sociales a la hora de adquirir productos o servicios.
- Se cuenta con una política de respeto al medio ambiente.

A modo de conclusión

Partir de un enfoque funcional en el diseño de servicios y en la concepción de los programas conlleva un cambio que nos aleja de los planteamientos más tradicionales que generaban estructuras rígidas al considerar la discapacidad como algo estático. Estructuras en las que se integraba a la persona según su diagnóstico inicial y en las que permanecía a lo largo de toda su vida de forma invariable. Hoy en día se afronta la discapacidad como algo cambiante: se considera que la persona con discapacidad tiene posibilidades reales de desarrollo y avance y, por ello, cobra especial importancia el hecho de no marcar límites y apostar por que la persona se desarrolle constantemente y sea cada vez más autónoma. Este planteamiento, tal como afirma AETAPI (2011), nos obliga a crear centros, servicios y programas flexibles, adaptables, que puedan ofrecer a cada persona lo que necesita en cada momento, que puedan ir evolucionando y cambiando con ella o, en algunos casos, actuar como plataforma de acceso a otras alternativas. Esta es una de las reflexiones que deben plantearse desde un principio, tanto padres como profesionales, puesto que va a definir y justificar todo el modelo de intervención. Un modelo que se distancia de la concepción asistencial y que está basado en la máxima autonomía y normalización posible en todos los ámbitos, y que ofrece una variedad de actividades y alternativas, se asegura poder adaptarse a cada persona.

Referencias bibliográficas

- ACREDOLO, L. P. Y GOODWYN, S. (1988): "Symbolic gesturing in normal infants", *Child Development*, 59, pp. 4450-4466.
- ÁLVAREZ, R. (2012): "Hacia la inclusión de las personas adultas con TEA", en M. A. Martínez y J. L. Cuesta (coords.), *Todo sobre el autismo*, Zaragoza, Altaria, pp. 347-374.
- ÁLVAREZ, R.; CAPELLI, M. Y SALDAÑA, D. (2008): *Quiero trabajar. Empleo y personas con trastornos del espectro autista*, Sevilla, Autismo Andalucía.
- AMARAL, D.; DAWSON, G. Y GESCHWIND, D. (eds.) (2011): *Autism spectrum disorders*, Nueva York, Oxford University Press.
- APA (2014): *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Madrid, Editorial Panamericana.
- ASHLEY, W.; LEANN, S.; JAN, G. Y MARSHA, M. (2007): "Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescence and adulthood: the role of positive family processes", *Journal Autism Developmental Disorders*, 37(9): 1735-1747, octubre.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO (AETAPI) (2011): *Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias*, disponible en: <aetapi.org>, última consulta: 02/07/2015.
- (2015): *Los derechos de las personas con TEA y sus implicaciones para la práctica profesional*, disponible en: <aetapi.org>, última consulta: 02/07/2015.
- ASPERGER, H. (1944): "Die Autistischen Psychopathen in Kindesalter", *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp. 76-136.
- AUTISMO EUROPA (2007): *Position paper on care for persons with autism spectrum disorders. A rights-based, evidence-based approach*, VIII Congreso Internacional de la Asociación Autismo Europa, disponible en: <www.autismeurope.org>, última consulta: 02/07/2015.
- AYUDA-PASCUAL, R.; LLORENTE-COMÍ, M.; MARTOS-PÉREZ, J.; RODRÍGUEZ-BAUSÁ, L. Y OLMO-REMESAL, L. (2012): "Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación", *Revista de Neurología*, 54(supl 1): S73-80.
- BADDELEY, A. D. (2007): *Working memory, thought and action*, Oxford, Oxford University Press.
- BADDELEY, A. D.; EYSENCK, M. Y ANDERSON, M. C. (2009): *Memory*, Hove, Psychology Press.
- BADDELEY, A. D. Y HITCH, G. (1974): "Working memory", en G. A. Bower (ed.), *The psychology of learning and motivation*, Nueva York, Academic Press, pp. 47-

- BAJTÍN, M. M. (1983): *The dialogic imagination: four essays*, Austin, University of Texas Press.
- BARON-COHEN, S. (1995): *Mindblindness. An essay on autism and theory of mind*, Cambridge, The MIT Press.
- BARON-COHEN, S.; COX, A.; BAIRD, G.; SWETTENHAM, J.; NIGHTINGALE, N.; MORGAN, K.; DREW, A. Y CHARMAN, T. (1996): “Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population”, *British Journal of Psychiatry*, 168, pp. 158-163.
- BARTHÉLÉMY, C.; FUENTES, J.; HOWLIN, P. Y VAN DER GAAG, R. (2008): *Persons with autism spectrum disorders. Identification, understanding, intervention*, Bruselas, Autismo Europa.
- BATES, E. (1976): *Language and context: the acquisition of pragmatics*, Nueva York, Academic Press.
- BATES, E.; CAMAIONI, L. Y VOLTERRA, V. (1975): “The acquisition of performatives prior to speech”, *Merrill-Palmer Quarterly*, 21, pp. 205-224.
- BAUER, P. J. (2015): “Development of episodic and autobiographical memory: the importance of remembering forgetting”, *Developmental Review*, <doi:10.1016/j.dr.2015.07.011>.
- BENASSI, J. Y VALDEZ, D. (2011): “Ayudas para construir significados compartidos. Uso de materiales visuales en la intervención psicoeducativa en niños con trastornos del espectro autista”, en D. Valdez y V. Ruggieri (comps.), *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento*, Buenos Aires, Paidós.
- BENNETTO, L.; PENNINGTON, B. F. Y ROGERS, S. J. (1996): “Intact and impaired memory functioning in autism”, *Child Development*, 67, pp. 1816-1835.
- BEYER, J. Y GAMMELTOFT, L. (2000): *Autism and play*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- BLACKBURN, R. (2004): *Actas del Congreso Internacional de Autismo Burgos* (material policopiado).
- BONDY, A. Y FROST, L. (1994): “The picture exchange communication system”, *Focus on Autistic Behavior*, 9, pp. 1-19.
- BOUCHER, J. Y BOWLER, D. (eds.) (2008): *Memory in autism. Theory and evidence*, Cambridge, Cambridge University Press.
- BOUCHER, J.; MAYES, A. Y BIGHAM, S. (2012): “Memory in autistic spectrum disorder”, *Psychological Bulletin*, 138(3): 458-496.
- BOWLER, D. M.; GAIGG, S. B. Y GARDINER, J. M. (2008): “Subjective organisation in the free recall learning of adults with Asperger’s syndrome”, *Journal of Autism and Development Disorders*, 38(1): 104-113.
- (2015): “Brief report: the role of task support in the spatial and temporal source memory of adults with autism spectrum disorder”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, <doi: 10.1007/s10803-015-2378-9>.
- BOWLER, D. M.; GARDINER, J. M. Y BERTHOLLIER, N. (2004): “Source memory

- in adolescents and adults with Asperger's syndrome", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, pp. 533-542.
- BOWLER, D. M.; GARDINER, J. M. Y GAIGG, S. B. (2007): "Factors affecting conscious awareness in the recollective experience of adults with Asperger's syndrome", *Consciousness and Cognition*, 16(1): 124-143.
- BOWLER, D. M.; GARDINER, J. M. Y GRICE, S. J. (2000): "Episodic memory and remembering in adults with Asperger's syndrome", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, pp. 295-304.
- BRUNER, J. (1983): *Child's talk*, Oxford, Oxford University Press [ed. cast.: *El habla del niño*, Barcelona, Paidós, 1988].
- (1990): *Acts of meaning*, Cambridge, Harvard University Press [ed. cast.: *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*, Madrid, Alianza, 1991].
- BRUNER, J. Y WEISSER, S. (1991): "La invención del yo: la autobiografía y sus formas", en D. Olson y N. Torrance (comps.), *Literacy and orality*, Cambridge, Cambridge University Press [ed. cast.: *Cultura escrita y oralidad*, Barcelona, Gedisa, 1995, pp. 177-202].
- CABALLO, V. (2000): *Manual de evaluación y entrenamiento de habilidades sociales*, Madrid, Siglo XXI.
- CAMAIONI, L. (1997): "The emergence of intentional communication in ontogeny, phylogeny and pathology", *European Psychologist*, 2(2): 16-225.
- CAMAIONI, L.; PERUCCHINI, P.; BELLAGAMBA, F. Y COLONNESI, C. (2004): "The role of declarative pointing in developing a theory of mind", *Infancy*, 5(3): 291-308.
- CAMPILLO, C.; HERRERA, G.; ABELLAN, R.; REMIREZ, C. Y CUESTA, J. L. (2009): "Uso del software TIC-TAC para favorecer la comprensión del tiempo en personas adultas con autismo. Estudio de tres casos", *Revista Maremagnum*.
- CARPENTER, M. (2009): "Just how joint is joint action in infancy?", *Topics in Cognitive Science*, 1, pp. 380-392.
- CARRETERO, M. Y SOLCOFF, K. (2012): "Commentary on Brockmeier's remapping memory: the relation between past, present and future as a metaphor of memory", *Culture y Psychology*, 18(1): 14-22.
- CARRETERO, M.; SOLCOFF, K. Y VALDEZ, D. (2002): *Psicología*, Buenos Aires, Aique.
- CARROL, L. (1856): *Alice's adventures in Wonderland*, Londres, Macmillan.
- CARTER, A. S.; MESSINGER, D. S.; STONE, W. L.; CELIMLI, S.; NAHMIAS, A. S. Y YODER, P. (2011): "A randomised controlled trial of Hanen's 'More Than Words' in toddlers with early autism symptoms", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(7): 741-752.
- CASELLI, M. C. (1990): "Communicative gestures and first words", en V. Volterra y C. J. Erting (eds.), *From gesture to language in hearing and deaf children*, Berlín, Springer-Verlag, pp. 56-67.
- CAZDEN, C. (1991): *El discurso en el aula. El lenguaje de la enseñanza y del*

- aprendizaje*, Barcelona, Paidós.
- CHAMBERLAIN, B.; KASARI, C. Y ROTHERAM-FULLER, E. (2007): “Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classroom”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, pp. 230-242.
- CHAWARSKA, K.; KLIN, A. Y VOLKMAR, F. (2008): *Autism spectrum disorders in infants and toddlers. Diagnosis, assessment and treatment*, Nueva York, Guilford Press.
- COLOMBI, C.; LIEBAL, K.; TOMASELLO, M.; YOUNG, G.; WARNEKEN, F. Y ROGERS, S. J. (2009): “Examining correlates of cooperation in autism. Imitation, joint attention, and understanding intentions”, *Autism*, 13, pp. 143-163.
- CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA (2004): *Guía de empleo con apoyo para personas con autismo*, Madrid, Confederación Autismo España.
- (2010): *Autismo: calidad de vida hoy*, Madrid, Confederación Autismo España-Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- (en prensa): *Iniciativas orientadas a promover la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo*.
- CORNAGO, A. Y NAVARRO, M. (2011): *Manual de teoría de la mente para niños con autismo: ejercicios, materiales y estrategias*, Madrid, Promolibro.
- CUESTA, J. L. (2009): *Trastornos del espectro autista y calidad de vida: guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*, Madrid, La Muralla.
- CUESTA, J. L. Y ARNÁIZ, J. (2001): “Perspectivas en el diseño y organización de servicios”, en J. Arnáiz, J. L. Cuesta y C. Gárate (coords.), *El autismo y su proyección de futuro. Actas de las V Jornadas Internacionales sobre Autismo*, Burgos, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)-Autismo Burgos, pp. 125-138.
- CUESTA, J. L. Y HORTIGUELA, V. (coords.) (2007): *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*, Burgos, Autismo Burgos.
- CUESTA, J. L. Y MARTÍNEZ, M. A. (2012): “Una mirada hacia el futuro”, en M. A. Martínez y J. L. Cuesta (coords.), *Todo sobre el autismo*, Zaragoza, Altaria, pp. 505-517.
- DAWSON, G.; ROGERS, S.; MUNSON, J.; SMITH, M.; WINTER, J.; GREENSON, J. Y OTROS (2010): “Randomized controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model”, *Pediatrics*, 125(1): e17-23.
- DIGES, M. (1997): *Los falsos recuerdos: sugestión y memoria*, Barcelona, Paidós.
- DIGES, M.; MORENO, A. Y PÉREZ-MATA, N. (2010): “Efectos de sugestión en preescolares: capacidades mentalistas y diferencias individuales en sugestionabilidad”, *Infancia y Aprendizaje*, 33(2): 235-254.
- ECO, U. (1984): *Semiótica y filosofía del lenguaje*, Barcelona, Lumen.
- EKMAN, P. (1972): “Universal and cultural differences in facial expressions of emotions”, en J. Cole (ed.), *Nebraska Symposium on Motivation*, vol. 19, pp. 207-283, Lincoln, University of Nebraska Press.

- ELSABBAGH, M.; DEVRIES, P. Y THE GLOBAL SIG TEAM (2014): *What will it take to improve early identification and intervention globally?*, Salt Lake, IMFAR.
- EQUIPO DELETREA (2009): “El juego”, en *Los niños pequeños con autismo: soluciones prácticas para problemas cotidianos*, Madrid, CEPE.
- ESTES, A.; MUNSON, J.; ROGERS, S. J.; GREENSON, J.; WINTER, J. Y DAWSON, G. (2015): “Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder”, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(7): 580-587.
- FREIRE, P. (1992): *Pedagogía de la esperanza*, México, Siglo XXI.
- FRITH, U. (ed.) (1991): *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge, Cambridge University Press.
- (1999): *Autismo*, Madrid, Alianza.
- FUNDACIÓN ORANGE (2015): *Aplicación Día a Día*, disponible en: <fundacionorange.es>.
- GAIGG, S. B.; BOWLER, D. M.; ECKER, C.; CALVO-MERINO, B. Y MURPHY, D. G. (2015): “Episodic recollection difficulties in ASD result from atypical relational encoding: behavioral and neural evidence”, *Autism Research*, <doi: 10.1002/aur.1448>.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. (2000): *El empleo con apoyo para personas con autismo*, Valencia, Promolibro.
- GARDINER, J. M. (2001): “Episodic memory and autonoetic consciousness: a first person approach”, *Philosophical Transactions of the Royal Society London B*, 356, pp. 1351-1361.
- GATHERCOLE, S. E. Y ALLOWAY, T. P. (2008): *Working memory and learning: a practical guide for teachers*, Londres, Sage.
- GOLEMAN, D. (2000): *La inteligencia emocional*, Buenos Aires, Vergara (25a ed.).
- GRAY, C. A. (1994): *Comic strip conversation*, Arlington, Future Horizons.
- (2000): *The new social story book: illustrated edition*, Arlington, Future Horizons.
- 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, pp. 1-10.
- GREEN, J.; CHARMAN, T.; MCCONACHIE, H.; ALDRED, C.; SLONIMS, V.; HOWLIN, P. Y OTROS (2010): “Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial”, *Lancet*, 375(9732): 2152-2160.
- GREEN, J. Y OTROS (2015): “Parent-mediated intervention versus no intervention for infants at high risk of autism: a parallel, single-blind, randomised trial”, *The Lancet Psychiatry*, 2(2):133-140.
- GRINKER, R. (2008): *Unstrange minds: remapping the world of autism*, Nueva York, Basic Books.
- (2015): *Who owns autism? Exceptionalism, stigma, and stakeholders*, Salt Lake, IMFAR.

- GRINKER, R.; YEARGIN-ALLSOPP, M. Y BOYLE, C. (2011): “Culture and autism spectrum disorders: the impact on prevalence and recognition”, en D. Amaral, G. Dawson y D. Geschwind (eds.), *Autism spectrum disorders*, Nueva York, Oxford University Press.
- GROFER KLINGER, L.; ENCE, W. Y MEYER, A. (2013): “Caregiver-mediated approaches to managing challenging behaviors in children with autism spectrum disorder”, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 15(2): 225-233.
- GUIDETTI, M. Y NICOLADIS, E. (2008): “Introduction to special issue: gestures and communicative development”, *First Language*, 28(2): 107-115.
- HAPPÉ, F. (1991): “The autobiographical writings of three Asperger syndrome adults: problems of interpretation and implications for theory”, en U. Frith (ed.), *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge, Cambridge University Press.
- (1999): “Autism: cognitive deficit or cognitive style?”, *Trends in Cognitive Sciences*, 3, pp. 216-222.
- HERNÁNDEZ, J.; ARTIGAS, J.; MARTOS, J.; PALACIOS, S.; FUENTES, J. Y BELINCHÓN, M. (2005): “Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista”, *Revista de Neurología*, 41, pp. 237-245.
- HOGAN, K. (1997): *Pensamiento no verbal, comunicación, imitación y habilidades de juego desde una perspectiva de desarrollo*, TEACCH Psychology Fellow.
- HOPS, H. Y GREENWOOD, C. R. (1988): “Social skills deficits”, en E. J. Mash y L. G. Terdal (eds.), *Behavioural assessment of childhood disorders*, Nueva York, Guildford Press, pp. 263-314 (2da ed.).
- HOUGHTON, K.; RATTAZZI, A.; CUKIER, S.; LANDOLFI, P.; MARTÍNEZ, N. Y LEWIS, C. (2015): *Improved parent interaction style associated with improved parent-child joint engagement 3 months after a low-cost*, Parent-Training Workshop in Argentina, poster, IMFAR.
- HOUGHTON, K.; SCHUCHARD, J.; LEWIS, C. Y THOMPSON, C. K. (2013): “Promoting child-initiated social communication in children with autism: Son-Rise Program intervention effects”, *Journal of Communication Disorders*, 46(5-6): 495-506.
- HOWLIN, P. (1997): *Autism*, Londres, Routledge.
- (2008): “¿Se puede ayudar a los niños con trastornos del espectro autista a adquirir una ‘teoría de la mente’?”, *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 28(2): 74-89.
- HOWLIN, P. Y MOSS, P. (2012): “Adults with autism spectrum disorders”, *Canadian Journal of Psychiatry*, 57, pp. 275-284.
- HOWLIN, P.; MOSS, P.; SAVAGE, S. Y RUTTER, M. (2013): “Social outcomes in mid to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average non-verbal IQ as children”, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52, pp. 572-581.
- HOWLIN, P.; SAVAGE, S.; MOSS, P.; TEMPIER, A. Y RUTTER, M. (2014): “Cognitive and language skills in adults with autism: a 40-year follow-up”, *Journal of*

- Child Psychology and Psychiatry*, 55: 49-58, <doi: 10.1111/jcpp.12115>.
- HUME, K. Y ODOM, S. L. (2011): “Best practice, policy, and future directions: Behavioral and psychosocial interventions”, en D. Amaral, G. Dawson y D. Geschwind (eds.), *Autism spectrum disorders*, Nueva York, Oxford University Press, pp. 1295-1308.
- HUNT, R. R. Y SETA, C. E. (1984): “Category size effects in recall: the roles of relational and individual item information”, *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory and Cognition*, 10, pp. 454-464.
- INGERSOLL, B. R. Y WAINER, A. L. (2011): “Pilot study of a school-based parent training program for preschoolers with ASD”, *Autism*, 15, pp. 561-563.
- IVERSON, J. M.; CAPIRCI, O. Y CASELLI, M. C. (1994): “From communication to language in two modalities”, *Cognitive Development*, 9, pp. 23-43.
- JAMES, W. (1890): *The principles of psychology*, Nueva York, Holt, Rinehart y Winston.
- JARROLD, C. Y RUSSELL, J. (1996): *Disfunción ejecutiva y déficit de memoria en el autismo*, conferencia dictada en el 5º Congreso Internacional de Autismo Europa, Barcelona, mayo.
- JOHNSON, M. K.; HASHTROUDI, S. Y LINDSAY, D. S. (1993): “Source monitoring”, *Psychological Bulletin*, 114(1): 3-28.
- JORDAN, R. (2008): “The Gulliford Lecture: autism spectrum disorders: a challenge and a model for inclusion in education”, *British Journal of Special Education*, 35(1): 11-15.
- (2012): *Autismo con discapacidad intelectual grave. Guía para padres y profesionales*, Autismo Ávila.
- KAMINSKI, J. W. Y OTROS (2008): “A meta-analytic review of components associated with parent training program effectiveness”, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36, pp. 567-589.
- KANNER, L. (1943): “Autistic disturbances of affective contact”, *Nervous Child*, 2, pp. 217-250.
- KARMILOFF-SMITH, A. (2007): “Atypical epigenesis”, *Developmental Science*, 10(1): 84-88.
- (2009): “Nativism versus neuroconstructivism: rethinking the study of developmental disorders”, *Developmental Psychology*, 45(1): 56-63.
- KASARI, C.; LAWTON, K.; SHIH, W.; BARKER, T. V.; LANDA, R.; LORD, C.; ORLICH, F.; KING, B.; WETHERBY, A. Y SENTURK, D. (2014): “Caregiver-mediated intervention for low-resourced preschoolers with autism: an RCT”, *Pediatrics*, 134(1): e72-79.
- KASARI, C.; ROTHERAM-FULLER, E.; LOCKE, J. Y GULSRUD, A. (2012): “Making the connection: randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders”, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(4): 431-439.
- KAUFMAN, B. N. (1994): *Son Rise: the miracle continues*, Tiburon, H. J. Kramer.

- KAYE, K. (1982): *The mental and social life of babies*, Chicago, University of Chicago Press [ed. cast.: *La vida mental y social del bebé. De cómo los padres crean personas*, Barcelona, Paidós, 1986].
- KEITH, K. D. Y BONHAM, G. S. (2005): "The use of quality of life data at the organization and systems level", *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, parte 10, pp. 799-805.
- KENWORTHY, L.; YERYS, B. E.; ANTHONY, L. G. Y WALLACE, G. L. (2008): "Understanding executive control in autism spectrum disorders in the lab and in the real world", *Neuropsychology Review*, 18(4): 320-338.
- KLIN, A.; KLAIMAN, C. Y JONES, W. (2015): "Rebajar la edad de diagnóstico del autismo. La neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública", *Revista de Neurología*, 60(supl 1): S3-11
- KLINGER, L. Y DAWSON, G. (1992): "Facilitating early social and communicative development in children with autism", en S. Warren y J. Reichle (eds.), *Causes and effects in communication and language intervention*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing, pp. 157-186.
- KOEGEL, R.; FREDEEN, R.; KIM, S.; DAMIAL, J.; RUBISTEIN, D. Y KOEGEL, L. (2012): "Using perseverative interests to improve interactions between adolescents with autism and their typical peers in school settings", *Journal of Positive Behavior Interventions*, 14(3): 131-141.
- KOEGEL, L. Y KOEGEL, R. (2012): *The PRT pocket guide*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing.
- KOEGEL, L.; KOEGEL, R.; FREDEEN, R. Y GENGOUX, G. (2008): "Naturalistic behavioral approaches to treatment", en K. Chawarska, A. Klin y F. Volkmar (eds.), *Autism spectrum disorders in infants and toddlers. Diagnosis, assessment and treatment*, Nueva York, Guilford Press, pp. 207-242.
- LEVY, A. J. Y PERRY, A. (2011): "Outcomes in adolescents and adults with autism: a review of the literature", *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, pp. 1271-1282.
- LISZKOWSKI, U.; CARPENTER, M.; TRIANO, T. Y TOMASELLO, M. (2006): "Twelve and 18-month-olds point to provide information for others", *Journal of Cognition and Development*, 7, pp. 173-187.
- LORD, C. Y BISHOP, S. (2010): "Autism spectrum disorders: diagnosis, prevalence, and services for children and families", *Social Policy Report*, 24(2).
- LORD, C. Y RISI, S. (2000): "Diagnosis of autism spectrum disorders in young children", en A. Wetherby y B. Prizant (eds.), *Autism spectrum disorders. A transactional developmental perspective*, Communication and Language Intervention Series, vol. 9, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing.
- LOZANO, J. Y ALCARAZ, S. (2009): *Aprende con Zapo. Propuestas didácticas para el aprendizaje de habilidades emocionales y sociales*, Madrid, Wolters Kluwer.
- MARTIN, J. S.; POIRIER, M. Y BOWLER, D. M. (2010): "Brief report: impaired temporal reproduction performance in adults with autism spectrum disorder", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, pp. 640-646.

- MARTIN, J. S.; POIRIER, M.; BOWLER, D. M. Y GAIGG, S. B. (2006): *Short-term serial recall in individuals with Asperger syndrome*, poster, Montreal, IMFAR.
- MATSON, J. I. Y OTROS (2009): "Parent training: a review of methods for children with developmental disabilities", *Research in Developmental Disabilities*, 30, pp. 961-968.
- MCCONACHIE, H. Y DIGGLED, T. (2007): "Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review", *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13, pp. 120-129.
- MC CORMACK, T. Y HOERL, C. (2001): "The child in time: temporal concepts and self- consciousness in the development of episodic memory", en C. Moore y K. Lemmon (eds.), *The self in time. Developmental perspectives*, Londres, Lawrence Erlbaum, pp. 203-227.
- MCCRORY, E.; HENRY, L. A. Y HAPPÉ, F. (2007): "Eyewitness memory and suggestibility in children with Asperger syndrome", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(5): 482-489.
- MIRENDA, P. E IACONO, T. (comps.) (2009): *Autism spectrum disorders and AAC*, Baltimore, Paul Brooks Publishing.
- MONJAS CASARES, M. (2000): *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS) para niños y niñas en edad escolar*, Madrid, CEPE.
- MOTTRON, L.; DAWSON, M.; SOULIÈRES, I.; HUBERT, B. Y BURACK, J. (2006): "Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, pp. 27-43.
- MULLER, E.; SCHULER, A. Y YATES, G. B. (2008): "Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities", *Autism*, 10(5): 511-524.
- NAMY, L. L.; CAMPBELL, A. L. Y TOMASELLO, M. (2004): "The changing role of iconicity in non-verbal symbol learning: a u-shaped trajectory in the acquisition of arbitrary gestures", *Journal of Cognition and Development*, special issue, 5, pp. 37-57.
- NATIONAL RESEARCH COUNCIL (2001): *Educating children with autism*, editado por C. Lord y J. P. McGee, Washington, National Academy Press.
- NELSON, K. (1993): "Psychological and social origins of autobiographical memory", *Psychological Science*, 4, pp. 7-14.
- (1996): *Language in cognitive development. The emergence of the mediated mind*, Cambridge, Cambridge University Press.
- NEWSON, R. (2004): *Actas del Congreso Internacional de Autismo Burgos* (material policopiado).
- NEWTON, C.; TAYLOR, G. Y WILSON, D. (1996): "Circles of friends: an inclusive approach to meeting emotional and behavioural needs", *Educational Psychology in Practise*, 11(4).
- O'NEILL, J.; BERGSTRAND, L.; BOWMAN, K.; ELLIOT, K.; MAVIN, L.; STEPHENSON, S. Y WAYMAN, C. (2010): "The SCERTS model: implementation

- and evaluation in a primary special school”, *Good Autism Practice*, 11(1): 7-15.
- ODOM, S.; BRIAN, A.; BOYD, A.; HALL, L. Y HUME, K. (2010): “Comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, pp. 425-436.
- OONO, I. P.; HONEY, E. J. Y MCCONACHIE, H. (2013): “Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD)”, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD009774, 30 de abril.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU) (2006): *Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*, disponible en: <www.un.org>, última consulta: 02/07/2015.
- OWEN-DESCHRYVER, C. E. G.; CALE, S. I. Y BLAKELEY-SMITH, A. (2008): “Promoting social interactions between students with autism spectrum disorders and their peers in inclusive school settings”, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(1): 15-28.
- PAUL, R. (2008): “Communication development and assessment”, en K. Chawarska, A. Klin y F. Volkmar (eds.), *Autism disorders in infants and toddlers*, Nueva York, Guilford Press, pp. 76-103.
- PAUL, R. Y WILSON, K. (2009): “Assessing speech, language and communication in autism spectrum disorders”, en S. Goldstein, J. Naglieri y S. Ozonoff (eds.), *Assessment of autism spectrum disorders*, Nueva York, Guilford Press, pp. 171-208.
- PERKINS, E. A. Y BERKMAN, K. A. (2012): “Into the unknown: ageing with autism spectrum disorders”, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, pp. 478-496.
- PERNER, J. (2001): “Episodic memory: essential distinctions and developmental implications”, en C. Moore y K. Skene (eds.), *The self in time: developmental issues*, Hillsdale, Lawrence Erlbaum.
- PERRY, A.; BLACKLOCK, K. Y DUNN GEIER, J. (2013): “The relative importance of age and IQ as predictors of outcomes”, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, pp. 1142-1150.
- PICKLES, A. Y OTROS (2015): “Treatment mechanism in the MRC preschool autism communication trial: implications for study design and parent-focussed therapy for children”, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(2): 162-170.
- 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.
- POIRIER, M. Y MARTIN, J. (2008): “Working memory and immediate memory in autism spectrum disorders”, en J. Boucher y D. Bowler (eds.), *Memory in autism. Theory and evidence*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 211-231.
- PRIMERA CONFERENCIA LATINOAMERICANA DE AUTISMO (2013): *Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y la Adolescencia*, 24(3).
- PRINCIOTTI, D. Y GOLDSTEIN, S. (2013): “Early Start Denver Model”, en S. Goldstein y J. Naglieri (eds.), *Interventions for autism spectrum disorders. Translating science into practice*, Nueva York, Springer.

- PRIZANT, B. Y RUBIN, E. (1999): “Contemporary issues in interventions for autism spectrum disorders: a commentary”, *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 24(3): 199-208.
- PRIZANT, B.; WETHERBY, A.; RUBIN, E. Y LAURENT, A. (2003): “The SCERTS model. A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder”, *Infants and Young Children*, 16(4): 296-316.
- (2007): “The SCERTS® Model. Introduction to the SCERTS® Model”, disponible en: <www.scerts.com>.
- 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. Program planning and intervention*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing, vol. 2.
- PRIZANT, B.; WETHERBY, A. Y RYDELL, P. (2000): “Communication intervention issues for children with autism spectrum disorders”, en A. Wetherby y B. Prizant (eds.), *Autism spectrum disorders. a transactional developmental perspective. Communication and language intervention series*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing, vol. 9.
- PROYECTO AZAHAR (2015): *Tic-Tac. Relojes para facilitar la comprensión del tiempo. Guía pedagógica para su uso por personas con autismo y/o discapacidad intelectual*, disponible en: <www.proyectoazahar.org>.
- RAPIN, I. (2011): “Autism turns 65: a neurobiologist’s bird’s eye view”, en D. Amaral, D. Geschwind y G. Dawson (eds.), *Autism spectrum disorders*, Nueva York, Oxford University Press.
- RATTAZZI, A. (2014): “La importancia de la detección precoz y la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista”, *Vertex*, 25(116): 290-294.
- RATAZZI, A.; VALDEZ, D. Y CUKIER, S. (en prensa): *Necesidades de los cuidadores, estigma y calidad de vida en familias de personas con diagnóstico de autismo*.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA (1992): *Diccionario de la lengua española*, Madrid, Espasa Calpe (21a ed.).
- REICHOW, B.; KOGAN, C.; BARBUI, C.; SMITH, I. Y SERVILI, C. (2014): “Parent skills training for parents of children or adults with developmental disorders: systematic review and meta-analysis protocol”, *BMJ Open*, 4(8): e005799.
- REICHOW, B.; SERVILI, C.; YASAMY, M. T.; BARBUI, C. Y SAXENA, S. (2013): “Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism spectrum disorders: a systematic review”, *PLoS Med*, 10(12): e1001572.
- REICHOW, B.; STEINER, A. Y VOLKMAR, F. (2012): *Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (AS)*, The Campbell Collaboration.
- RENNER, P.; KLINGER, L. G. Y KLINGER, M. R. (2000): “Implicit and explicit memory in autism: Is autism an amnesic disorder?”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, pp. 3-14.

- RING, M.; GAIGG, S. B. Y BOWLER, D. M. (2015): “Relational memory processes in adults with autism spectrum disorder”, *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, <doi: 10.1002/aur.1493>.
- RIVARD, M.; TERROUX, A.; PARENT-BOURSIER, C. Y MERCIER, C. (2014): “Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7): 1609-1620.
- RIVIÈRE, A. (1985): *La psicología de Vigotsky*, Madrid, Visor.
- (1993): “Prólogo”, en M. Sotillo, *Sistemas alternativos de comunicación*, Madrid, Trotta, pp. 9-13.
- (1996): “Actividad y sentido en autismo”, *Actas del 5º Congreso Autismo-Europa*, Barcelona.
- (1997): “Tratamiento y definición del espectro autista II: anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas”, en A. Rivière y J. Martos (comps.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, Madrid, Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA)-Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- (1998): “El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales”, en A. Rivière y J. Martos (comps.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, Madrid, Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA)-Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), pp. 23-60.
- (2002a): *IDEA. Inventario de espectro autista*, Buenos Aires, Fundec.
- (2002b): “Desarrollo y educación. El papel de la educación en el ‘diseño’ del desarrollo humano”, en A. Rivière, *Obras escogidas*, vol. III: *Metarrepresentación y semiosis*, Madrid, Editorial Médica Panamericana, pp. 203-242.
- RIVIÈRE, A. Y MARTOS, J. (comps.) (1997): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, Madrid, Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA)-Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- RIVIÈRE, A. Y NUÑEZ, M. (1996): *La mirada mental*, Buenos Aires, Aique.
- RIVIÈRE, A. Y SOTILLO, M. (2002): “Comunicación, suspensión y semiosis humana: los orígenes de la práctica y de la comprensión interpersonales”, en A. Rivière, *Obras escogidas*, vol. III: *Metarrepresentación y semiosis*, Madrid, Editorial Médica Panamericana, pp. 181-202.
- RIVIÈRE, A. Y VALDEZ, D. (2000): “Autismo: definición, evaluación y diagnóstico”, *Módulo I*, Buenos Aires, Fundec.
- ROBINS, D.; FEIN, D.; BARTON, M. Y GREEN, J. (2001): “The Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): an initial investigation in the early detection of autism and pervasive developmental disorders”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2): 131-144.
- ROGERS, S. J. (2015): *Reflections on 50 years of ASD Early Intervention Science*, Salt Lake, IMFAR.
- ROGERS, S. J. Y DAWSON, G. (2010): *Early Start Denver Model for young children with autism. Promoting language, learning, and engagement*, Nueva York, Guilford Press.

- ROGERS, S. J.; DAWSON, G. Y VISMARA, L. A. (2012): *An early start for your child with autism: using everyday activities to help kids connect, communicate, and learn*, Nueva York, Guilford Press.
- ROGERS, S. J.; ESTES, A.; LORD, C.; VISMARA, L. A.; WINTER, J.; FITZPATRICK, A.; GUO, M. Y DAWSON, G. (2012): “Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial”, *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(10): 1052-1065.
- ROGOFF, B. (1991): *Apprenticeship in thinking: cognitive development in social context*, Nueva York, Oxford University Press [ed. cast.: *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*, Barcelona, Paidós, 1993].
- ROWLAND, C. (2009): “Presymbolic communication with autism spectrum disorders”, en P. Mirenda y T. Iacono (comps.), *Autism spectrum disorders and AAC*, Baltimore, Paul Brooks Publishing, pp. 51-82.
- RUTTER, M. (2011): “Autism spectrum disorders: looking backward and looking forward”, en D. Amaral, G. Dawson y D. Geschwind (eds.), *Autism spectrum disorders*, Nueva York, Oxford University Press.
- SAIZ MANZANARES, M. (2010): *Habilimen: programa de desarrollo de habilidades mentalistas en niños pequeños*, Madrid, CEPE.
- SALDAÑA, D.; ÁLVAREZ, R.; MORENO, M.; LÓPEZ, A.; LOBATÓN, S. Y ROJANO, M. (2006): *Vida adulta y trastornos del espectro autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía*, Sevilla, Federación Autismo Andalucía.
- SCHACTER, D. L. Y TULVING, E. (1994): *Memory systems*, Cambridge, MIT Press.
- SCHAEFFER, B. (2011): “Habla signada para niños no verbales con autismo”, en D. Valdez y V. Ruggieri (comps.), *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento*, Buenos Aires, Paidós, pp. 273-298.
- SCHALOCK, R. L. (2000): “Three decades of quality of life”, en M. L. Wehmeyer y J. R. Patton (eds.), *Mental retardation in the 21st Century*, Austin, TX Pro-Ed, pp. 335-358.
- (2006): “La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos”, en M. A. Verdugo y F. B. Jordan (coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, Amarú, pp.15-40.
- SCHALOCK, R. L.; GARDNER, J. F. Y BRADLEY, V. J. (2007): *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities*, Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M. A. (2003): *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid, Alianza.
- (2012): *El cambio en las organizaciones de discapacidad*, Madrid, Alianza.
- SCHOPLER, E.; MESIBOV, G. B. Y HEARSEY, K. (1995): “Structured teaching in the TEACCH system”, en E. Schopler y G. B. Mesibov (eds.), *Learning and cognition*

- in autism*, Nueva York, Kluwer Academic-Plenum, pp. 243-267.
- SCHREIBMAN, L. (2015): *Lifetime achievement awardee address*, Salt Lake, IMFAR.
- SCHREIBMAN, L.; DAWSON, G.; STAHLER, A. C.; LANDA, R.; ROGERS, S. J.; MCGEE, G. G., KASARI, C.; INGERSOLL, B.; KAISER, A. P.; BRUINSMA, Y.; MCNERNEY, E.; WETHERBY, A. Y HALLADAY, A. (2015): “Naturalistic developmental behavioral interventions: empirically validated treatments for autism spectrum disorder”, *Journal of Autism and Development Disorders*, 4, marzo.
- SILLER, M.; SWANSON, M.; GERBER, A.; HUTMAN, T. Y SIGMAN, M. (2014): “A parent mediated intervention that targets responsive parental behaviors increases attachment behaviors in children with ASD: results from a randomized clinical trial”, *Journal of Autism and Development Disorders*, 44(7): 1720-1732.
- SOLCOFF, K. (2001a): “Memoria autobiográfica y espectro autista”, en D. Valdez (ed.), *Autismo: enfoques actuales. Una guía para padres y profesionales de la salud y la educación*, Buenos Aires, Fundec.
- (2001b): “¿Fenomenología experimental de la memoria? La memoria autobiográfica entre el contexto y el significado”, *Estudios de Psicología*, 22(3): 319-344.
- (2002a): “La edad de la memoria. El recuerdo biográfico y la representación de estados mentales autorreferenciales”, *Propuesta Educativa*, 25, pp. 31-34.
- (2002b): “Los pronombres de la subjetividad: primera y tercera persona en el contexto de la psicoterapia cognitiva. Subjetividad y procesos cognitivos”, *Neurociencias*, 2, pp. 214-229.
- (2011): “Memoria autobiográfica en trastornos del espectro autista”, en D. Valdez y V. Ruggieri (eds.), *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento*, Buenos Aires, Paidós.
- (2012): *El origen de la memoria episódica y de control de fuente. Su relación con las capacidades de teoría de la mente*, tesis doctoral. Dirección: Margarita Diges Junco, Madrid, Universidad Autónoma de Madrid.
- (en prensa): *Hacer memoria. Aportes de la neuropsicología al aprendizaje*, Buenos Aires, Paidós.
- SQUIRE, L. R. (1992): “Memory and the hippocampus: a synthesis from findings with rats, monkeys, and humans”, *Psychological Review*, 99(2): 195-231.
- (1994): “Declarative and nondeclarative memory: multiple brain systems support learning and memory”, en D. Schacter y E. Tulving (eds.), *Memory systems*, Cambridge, MIT Press.
- STAHLER, A. H.; INGERSOLL, B. Y CARTER, C. (2003): “Behavioral approach to promoting play”, *Autism*, 7(4): 401-413.
- STEELE, S. D.; MINSHEW, N. J.; LUNA, B. Y SWEENEY, J. A. (2007): “Spatial working memory deficits in autism”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, pp. 605-1212.
- STERN, D. N. (1985): *The interpersonal world of the infant: a view from psychoanalysis and development psychology*, Nueva York, Basic.
- SUSSMAN, F. (1999): *More Than Words: helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder*, Toronto, The Hanen Centre.

- TANWEER, T.; RATHBONE, C. J. Y SOUCHAY, C. (2010): “Autobiographical memory, autoegetic consciousness, and identity in Asperger syndrome”, *Neuropsychologia*, 48, pp. 900-908.
- TOMASELLO, M. (2008): *Origins of human communication*, Massachusetts, MIT Press.
- TREVARTHEN, C. (1995): “Cómo y cuándo comunican los niños”, en M. Monfort (ed.), *Enseñar a hablar*, Madrid, CEPE, pp. 17-42.
- TREVARTHEN, C. Y HUBLEY, P. (1978): “Secondary intersubjectivity: confidence, confiding and acts of meaning in the first year”, en A. Lock (ed.), *Action, gesture and symbol: the emergence of language*, Londres, Academic Press, pp. 183-230.
- TULVING, E. (1983): *Elements of episodic memory*, Nueva York, Oxford University Press.
- (1985): “Memory and consciousness”, *Canadian Psychology*, 26, pp. 1-12.
- (2001): “Origin of autoeogenesis in episodic memory”, en H. L. Roediger, J. S. Nairne, I. Neath y A. M. Surprenant (eds.), *The nature of remembering. Essays in honor of Robert G. Crowder*, Washington, American Psychological Association, pp. 17-34.
- (2005): “Episodic memory and autoeogenesis: Uniquely human?”, en H. Terrace y J. Metcalfe (eds.), *The missing link in cognition*, Oxford, Oxford University Press, pp. 3-56.
- VALDEZ, D. (ed.) (2001): *Autismo: enfoques actuales. Una guía para padres y profesionales de la salud y la educación*, Buenos Aires, Fundec.
- (2005): *Evaluación de indicadores sutiles de inferencias mentalistas y competencias comunicativas sutiles en personas con síndrome de Asperger*, tesis doctoral inédita, Madrid, Universidad Autónoma de Madrid.
- (2007): *Necesidades educativas especiales en trastornos del desarrollo*, Buenos Aires, Aique.
- (2009): *Ayudas para aprender. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas*, Buenos Aires, Paidós.
- (2011): “Teoría de la mente, inteligencia emocional y espectro autista”, en D. Valdez y V. Ruggieri (eds.), *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento*, Buenos Aires, Paidós.
- (2012): “Desarrollo comunicativo”, en J. Castorina y M. Carretero (eds.), *Desarrollo cognitivo y educación. Los inicios del conocimiento*, Buenos Aires, Paidós.
- VALDEZ, D. Y RUGGIERI, V. (eds.) (2011): *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento*, Buenos Aires, Paidós.
- VALSINER, J. (1996): “Co-constructivismo y desarrollo: una tradición sociohistórica”, *Anuario de Psicología*, 69, pp. 63-82.
- (2005): “Soziale und emotionale Entwicklungsaufgaben im kulturellen Kontext”, en J. Asendorpf y H. Rauh (eds.), *Enzyklopädie der Psychologie*, vol. 3: *Soziale, emotionale und Persönlichkeitsentwicklung*, Göttingen, Hogrefe.
- VAN BERCKELAER-ONNES, I. A. (2003): “Promoting early play”, *Autism*, 7(4): 415-423.
- VERDUGO, M. A. (1994): “El cambio de paradigma en la concepción del retraso

- mental: la nueva definición de la AAMR”, *Siglo Cero*, 5(25): 5-24.
- (2006): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, Salamanca, Amarú.
- (2011): *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, Alianza.
- VIGOTSKY, L. S. ([1931] 1995): “Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores”, en *Obras escogidas*, tomo III, Madrid, Visor-MEC, pp. 11-340.
- ([1935] 1988): *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*, México, Crítica.
- (1978): *Mind in society: the development of higher psychological processes*, Cambridge, Harvard University Press.
- WARNEKEN, F. Y TOMASELLO, M. (2007): “Helping and cooperation at 14 months of age”, *Infancy*, 11, pp. 271-294.
- WATSON, J. S. (1979): “Perception of contingency as a determinant of social responsiveness”, en E. B. Thoman (ed.), *Origins of the infant's social responsiveness*, Hillsdale, Lawrence Erlbaum, pp. 33-64.
- WETHERBY, A. Y PRIZANT, B. (eds.) (2000): *Autism spectrum disorders: a developmental, transactional perspective*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing.
- WETHERBY, A. Y WOODS, J. (2008): “Developmental approaches to treatment”, en K. Chawarska, A. Klin y F. Volkmar (eds.), *Autism spectrum disorders in infants and toddlers. Diagnosis, assessment and treatment*, Nueva York, Guilford Press.
- WILLIAMS, D. Y HAPPÉ, F. (2009): “Pre-conceptual aspects of self awareness in autism spectrum disorder: the case of action monitoring”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, pp. 251-259.
- WILLIAMS, D. L.; GOLDSTEIN, N. J. Y MINSHEW, N. J. (2006): “The profile of memory function in children with autism”, *Neuropsychology*, 20, pp. 20-29.
- WOJCIK, A.; DOMINIKA, Z.; MOULIN, C. J. A. Y SOUCHAY, C. (2013): “Metamemory in children with autism: exploring ‘feeling-of-knowing’ in episodic and semantic memory”, *Neuropsychology*, 27(1): 19-27.
- WOLFBERG, P.; BOTTEMA-BEUTEL, K. Y DEWITT, M. (2012): “Including children with autism in social and imaginary play with typical peers. Integrated play groups model”, *American Journal of Play*, 5(1): 55-80.
- WONG, C.; ODOM, S.; HUME, K.; COX, A.; FETTIG, A.; KUCHARCZYK, S.; MATTHEW, E.; BROCK, M.; PLAVNICK, J.; FLEURY, V. Y SCHULTZ, T. (2015): “Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: a comprehensive review”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- ZWAIGENBAUM, L.; BRYSON, S.; LORD, C.; ROGERS, S.; CARTER, A.; CARVER, L. Y CHAWARSKA, K. (2009): “Clinical assessment and management of toddlers with suspected ASD: insights from studies of high-risk infants”, *Pediatrics*, 123, pp. 1383-1391.
- ZWAIGENBAUM, L.; BRYSON, S.; ROGERS, T.; ROBERTS, W.; BRIAN, J. Y

SZATMARI, P. (2005): “Behavioral manifestations of autism in the first year of life”, *International Journal Developmental Neuroscience*, 23.

Índice

Portadilla	3
Legales	6
Introducción. Autismos. Pluralidad y diferencia	8
1. El Modelo Denver de Intervención Temprana. Un abordaje desde el desarrollo y los contextos interpersonales	13
2. El Modelo SCERTS. Enfoque transaccional centrado en la familia para mejorar las habilidades comunicativas y socioemocionales de niños con trastornos del espectro autista	36
3. Desarrollo social y teoría de la mente: comprensión e intervención	50
4. Desarrollo del juego e interacción social en contextos naturales. Actividades de intervención	74
5. Desarrollo narrativo y construcción de la memoria autobiográfica en los trastornos del espectro autista. Estrategias de intervención psicoeducativa	96
6. El rol de las intervenciones mediadas por padres en los trastornos del espectro autista: el papel central de las familias	130
7. Adolescentes y adultos con trastornos del espectro autista: aspectos centrales para la formación y el trabajo	144
Referencias bibliográficas	167