

# ÍNDICE

Contenido	Página
1. Resumen .....	2
2. Introducción.....	3
3. Fundamentación teórica.....	4
3. 1. Concepto actual de autismo .....	4
3. 2. Etiología / teorías etiológicas.....	18
3. 3. Evaluación de la conducta autista: instrumentos básicos para evaluar.....	24
3. 4. Intervención sobre el autismo: estrategias de tipo educativo con niños autistas	28
4. Programas y terapias .....	31
5. Programa son-rise.....	35
5. 1. Finalidades del programa.....	41
5.2. Resultados del programa.....	42
5.3. Aplicación práctica del programa Son-Rise .....	44
6. Conclusión.....	51
7. Bibliografía y webgrafía.....	52
8. Anexos.....	55

# 1. RESUMEN

En este documento se estudian los distintos tipos de trastorno del espectro autista, distinguiendo las características de cada uno de ellos y las posibles causas que pueden originarlos.

Partiendo de esta base, se plantean distintos métodos o programas existentes en nuestra sociedad para trabajar con este colectivo y lograr que desarrollen sus capacidades en el máximo nivel posible.

Tras una breve explicación de algunos de ellos, nos centramos en el Programa Son-Rise, método poco conocido en España pero con excelentes resultados en otros países.

Describimos una intervención en un caso práctico con un niño con autismo siguiendo este programa, analizando sus planteamientos teóricos y estudiando los resultados que se obtienen de su aplicación tras un periodo de tiempo.

**Palabras clave:** autismo, trastorno, programa Son-Rise, habilidades, desarrollo, normalización.

## 2. INTRODUCCIÓN

El número de niños diagnosticados con autismo ha aumentado en los últimos años. Por esta razón, es importante que estemos preparados para trabajar con ellos y atenderles adecuadamente. A través de este trabajo pretendemos distinguir los distintos tipos de autismo, prevalencia, características, etc. y profundizar en programas y técnicas para trabajar con ellos.

He elegido este tema para la realización de mi trabajo de fin de máster porque a lo largo de este curso he tenido la oportunidad de trabajar como voluntaria con un niño con autismo. Este aspecto despertó mi interés por el tema y me ha dado la motivación necesaria para profundizar en él.

Simon Baron-Cohen plantea la posibilidad de que las personas con autismo sean considerados de manera “diferente” en vez de “deficiente”. Para ello, sobre todo es necesario trabajar con estas personas sus puntos fuertes: resaltar sus fortalezas. A pesar de ello, no hay que olvidar sus dificultades o puntos débiles, ya que su conocimiento y comprensión les puede ayudar a superarlas.

Debido a que la lengua castellana no posee expresiones neutras para hacer referencia al género masculino y femenino, hemos optado por el uso del masculino para referirnos a ambos géneros, sin tener intención de hacer ninguna discriminación sexista.

## **3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

### **3. 1. CONCEPTO ACTUAL DE AUTISMO**

La palabra autismo proviene de la palabra griega “autos” que significa “uno mismo”. Por lo tanto, el significado de autismo es “meterse en uno mismo”. Este término fue creado por Eugen Bleuler a principios del siglo XX, quien también inventó el término “esquizofrenia”. Bleuler definió con la palabra “autista” el comportamiento de la persona esquizofrénica que se retiraba de la sociedad, encerrándose en su mundo interior y aislándose del contacto con otras personas.

Ha habido un cambio entre esta primera definición y la concepción actual de autismo, ya que años después se comprobó que lo que se denomina autismo clásico de los niños surgía desde la infancia y no había una pérdida progresiva de contacto social como en el caso de la esquizofrenia.

Algunos de los primeros autores que destacan por sus aportaciones a las investigaciones relacionadas con el autismo son el psiquiatra norteamericano Leo Kanner (1944) y el pediatra austriaco Hans Asperger (1943). Estas dos personas, de manera independiente, analizaron las características de grupos de niños con TEA, obteniendo una serie de aspectos comunes: se apartaban de la sociedad y se obsesionaban con rutinas, pero tenían capacidades intelectuales, por lo que se les excluía del diagnóstico de retraso mental, descubriendo de esta manera el autismo. Debido a la precisión con la que describieron esta discapacidad, muchas de sus observaciones han permanecido intactas a lo largo del tiempo, formando parte de las características y definiciones actuales.

Las personas que cumplían las características asociadas con el autismo, eran etiquetadas dentro del DSM (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) como “Trastornos Generalizados del Desarrollo”. Partiendo de estos rasgos comunes, se empezó a investigar para definir a aquellas personas que compartían muchas características del autismo pero que no cumplían todos los criterios para ser diagnosticadas de autismo. A este colectivo se le clasificó en el DSM-III con la etiqueta de “Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados”, recogiendo al resto bajo la denominación de “Trastornos del Espectro Autista”. Con esta clasificación se

según teniendo constantes dudas de qué trastornos debían estar incluidos y cuáles no entre los TEA.

Actualmente, definimos el autismo como un trastorno generalizado del desarrollo (de ahora en adelante TGD) que, presentando una amplia variedad de expresiones clínicas, es el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central.

Se caracteriza especialmente por una desviación en los patrones normales del desarrollo, que provoca que los niños se muestren ausentes, indiferentes y con dificultades para formar lazos afectivos con otras personas. Las personas con TEA presentan unas características comunes en lo que respecta principalmente a tres puntos:

1. Dificultades para la interacción social
2. Alteraciones en la comunicación y el lenguaje
3. Comportamientos repetitivos y obsesivos / Actividades e intereses repetitivos

Estos tres aspectos, conocidos actualmente como **La Triada de Wing**, son las alteraciones nucleares presentes siempre en mayor o menor intensidad en las personas con Trastorno del Espectro Autista. Fueron definidos por Lorna Wing (1988), quién hizo una revisión de los aspectos planteados por Hans Asperger.

También podemos encontrar en este colectivo otras alteraciones asociadas: problemas con la comida, alteraciones del sueño, epilepsia, discapacidad intelectual, hipersensibilidad a ciertos estímulos, etc. Estas alteraciones pueden estar presentes en algunos casos, pero no todas las personas con autismo TEA las poseen.

Las personas que padecen este trastorno, además de presentar las dificultades mencionadas, también suelen tener grandes habilidades, sobre todo aquellos que poseen menor cantidad de rasgos autistas y un nivel cognitivo más elevado.

A continuación, explicaremos detalladamente las tres **alteraciones nucleares** que la Triada de Wing asocia a las personas con TEA.

## **A. Interacción social**

Algunos autores, como Kanner (1943), consideran la incapacidad o dificultad para la relación e interacción social como el rasgo fundamental del autismo, englobando dentro del mismo la “alteración del contacto afectivo”.

Dentro de este área de interacción social, encontramos aspectos positivos y negativos de estas alteraciones. Algunos de los puntos fuertes que podemos destacar, sobre todo en los casos con menor sintomatología autista, son los siguientes (De la Iglesia y Olivar, 2005):

- Ingenuidad. Honestidad. Nobleza. Carencia de maldad, intereses ocultos o dobles sentidos.
- Lealtad y fidelidad incondicional.
- Importante memoria facial y de los nombres de las personas que conocen, incluso aunque haga mucho tiempo que no se reúnen.
- Seriedad. Sentido del humor sencillo.
- Sinceridad. Por ejemplo, en los juegos ni mienten ni hacen trampas.
- Objetividad en sus calificaciones e impresiones sobre el resto de personas.
- Voluntariedad: perseverancia en el punto de vista que consideran correcto.
- “Economizadores” de tiempo. Puntualidad, no pierden el tiempo en convenciones sociales.
- Conversaciones funcionales.

Respecto a los puntos débiles de las alteraciones en la interacción social, destacamos los siguientes (Olivar, 2000):

- Tienen problemas para comprender las reglas complejas de interacción social.
- Presentan dificultades para compartir emociones
- Muestran dificultades para compartir preocupaciones conjuntas con quienes les rodean.
- Tienen deseo de relacionarse con sus compañeros, pero fracasan en sus intentos por conseguirlo.
- Son parcialmente conscientes de su “soledad” y de su dificultad de relación.

Estas características provocan que las personas con TEA se comporten de una manera determinada. Les provoca dificultad para procesar diferentes niveles de información, desarrollar la capacidad de simbolización, acceder al punto de vista mental y socio-emocional de otras personas (teoría de la mente), representar sus propios estados mentales, predecir conductas en función de los estados mentales, etc.

Todo esto afecta a sus relaciones de amistad, ya que no poseen las habilidades sociales necesarias para tener en cuenta las necesidades de sus interlocutores (no respetan los turnos de palabra, evitan la mirada, critican los defectos de los demás, muestran intereses solitarios...) y presentan dificultad para entender las normas sociales. Por esta razón, en muchas ocasiones son rechazados por sus iguales y aunque a veces tienen deseos de establecer relaciones sociales, en otros casos prefieren la soledad. Enseñar a estos niños habilidades sociales es algo primordial para su desarrollo y para que puedan formar parte de la comunidad.

Leo Kanner (1943) argumenta que el problema del autismo es la carencia de contacto afectivo. Siguiendo esta idea, Peter Hobson (1995) sostiene que esta incapacidad innata para percibir el afecto de los demás y para responder al mismo es lo que impide a las personas con TEA participar en las interacciones sociales.

## **B. Comunicación y lenguaje**

El dominio de la comunicación y el lenguaje varía en función de cada sujeto, dependiendo del nivel de afectación y del trastorno que posean. En los casos que poseen más características autísticas, es probable que no tengan la capacidad de utilizar el lenguaje oral como medio de comunicación. También es posible que adquieran el lenguaje de una manera más lenta que el resto de los niños de su edad, consiguiendo hablar de una forma irregular a edades entre los 5 y los 8 años. Por otra parte, algunas personas que padecen TEA poseen un nivel adecuado de lenguaje o incluso pueden desarrollarlo de forma precoz. Este colectivo puede llegar a dominar los aspectos formales del lenguaje: fonológico, morfológico, sintáctico y semántico; pero la mayoría de ellos presentan dificultades en el componente pragmático, el cual es necesario para comprender y usar el lenguaje adecuadamente en los distintos contextos comunicativos.

A continuación vamos a detallar las fortalezas y debilidades que presentan las personas con TEA en relación al área de comunicación y lenguaje. Para ello tomaremos como referencia el colectivo que presenta un mayor nivel intelectual y un menor número de características autísticas, ya que son los que van a tener un mayor dominio del lenguaje. Los aspectos positivos que podemos destacar de estas personas son los siguientes (De la Iglesia y Olivar, 2005):

- Conversaciones con contenido teórico de alto nivel (especialmente si versan sobre sus áreas de interés).
- Vocabulario amplio, técnico, especializado y en ocasiones “erudito” o “enciclopédico” sobre algunos temas.
- Gusto por juegos de palabras ingeniosas.
- Atención a detalles de la conversación.
- Puntos de vista originales sobre ciertos temas.
- Memoria excepcional para los temas de su interés.
- Coherencia y persistencia en su línea de pensamiento, independientemente de modas.
- En muchas ocasiones podrán tener un historial de hiperlexia (lectura mecánica precoz carente de comprensión) o ser considerados hiperverbales, puesto que cuantitativamente su producción lingüística puede ser muy abundante.

A pesar de poseer estas características positivas, este colectivo suele presentar dificultades cuando tiene que comunicarse socialmente con otras personas, sobre todo en las conversaciones. Las dificultades que habitualmente poseen son las siguientes (Olivar, 2000):

- Tienen conversaciones, pero tienden a ser lacónicas, breves, literales.
- Son conscientes de la dificultad para encontrar temas de conversación.
- Tienen dificultades para iniciar las conversaciones, para introducir un tema nuevo, para diferenciar la información “nueva” de la “ya dada”.
- Presentan dificultades en los cambios de roles conversacionales.
- Se adaptan con dificultad a las necesidades comunicativas de sus interlocutores.
- Lenguaje “pedante”. Lenguaje muy superior, gramaticalmente, al de sus iguales.



- Tienen dificultades en la comprensión y uso del lenguaje figurativo (metáforas, ironías, chistes).
- Muestran dificultades en la comunicación referencial.

Estas dificultades hacen que las personas con TEA puedan tener un lenguaje adecuado, sobre todo en cuanto a semántica y a vocabulario, pero presenten dificultades a la hora de interpretarlo y utilizarlo con otras personas. Algunos de los principales problemas que presentan es que utilizan un lenguaje demasiado formal y preciso, no respetan los turnos de palabra ni las normas de cortesía de las comunicaciones. Esto hace que lleven unas conversaciones egocéntricas, en las que en muchos casos solo expresan sus opiniones se centran en sus intereses, sin tener en cuenta a las demás personas.

Frith (1989) determina que los problemas pragmáticos de las personas con TEA se deben a su dificultad para entender los estados mentales de los demás. Esto provoca que el hablante comunique lo que cree que es más importante, y el oyente sólo interprete la comunicación desde el punto de vista de lo que él cree que es más relevante (Sperber y Wilson, 1986).

Como hemos mencionado en la lista de dificultades, las personas con TEA presentan problemas a la hora de entender el lenguaje figurativo (dobles sentidos, chistes, sarcasmo, ironía, bromas...). Algunos autores, creen que esto puede deberse a que son personas que poseen un proceso de razonamiento inflexible y rígido. También está relacionado con la Teoría de la Mente, ya que para entender este tipo de lenguaje es necesario que piensen desde el punto de vista de las otras personas.

Otro de los aspectos que cabe destacar relativo a este área es la prosodia. Las personas con TEA son capaces de pronunciar adecuadamente los sonidos de cada fonema, pero es común que presenten problemas con la entonación, el acento, la modulación del volumen y el ritmo. Del mismo modo, utilizan un lenguaje corporal y unas expresiones faciales distintas a las normales: por ejemplo, pueden mantener la mirada fija durante toda una conversación; o puede que no comprendan estas señales de lenguaje no verbal que su interlocutor realiza mientras habla. Todos estos aspectos provocan dificultades a la hora de entender el significado real de la conversación.

Como ya hemos mencionado, no todas las personas con TEA llegan a adquirir un lenguaje verbal. Por ello, en muchos casos es fundamental enseñar un sistema de comunicación alternativo que supla los problemas que tienen con el lenguaje oral y que les permita tener un medio de comunicación con las personas que le rodean. Un ejemplo de sistema de comunicación alternativa muy útil para este colectivo es el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS). Mediante este sistema, desarrollado en Delaware (EEUU), el niño aprende a comunicarse espontáneamente utilizando símbolos de objetos o actividades deseadas. Consta de una serie de tarjetas que el niño con TEA señala o entrega a su interlocutor para realizar una petición o un intercambio de información.

También podemos encontrar niños con TEA que, además de no ser capaces de comunicarse verbalmente, no usan gestos ni imitan acciones para intentar comunicarse de otras maneras. Se trata de niños que carecen de lenguaje expresivo y receptivo.

### **C. Actividades e intereses repetitivos**

Los niños con un desarrollo normal muestran interés por múltiples juegos y tienen una gran capacidad de imaginación. Sin embargo, los que poseen un TEA no poseen este juego imaginativo y se centran en unos intereses determinados que repiten constantemente. Se caracterizan por ser rígidas e inflexibles, aspecto que se manifiesta en su comportamiento, llegando a parecer maniáticos. En algunas ocasiones, realizan estas actividades repetidas porque les produce satisfacción o para especializarse en un determinado trabajo.

Los aspectos positivos que conlleva el área de actividades e intereses repetitivos, sobre todo en los casos de mayor nivel cognitivo, son los siguientes (De la Iglesia y Olivar, 2005):

- Intereses muy centrados en algunas áreas (por ejemplo, las locomotoras), en las que suelen convertirse en expertos.
- Recopilación constante de información tanto material como verbal acerca de sus áreas de interés.

- Fuente de satisfacción y relajación cuando los temas de conversación o interacciones versan sobre sus intereses.
- Fidelidad a la temática de interés a lo largo del tiempo.
- Importante punto de partida de cara a la orientación vocacional.

Como hemos visto en el resto de áreas, el hecho de centrarse en una serie de actividades e intereses repetitivos también conlleva una serie de aspectos negativos (Olivar, 2000):

- Los contenidos de su pensamiento suelen ser obsesivos y limitados, con preocupaciones “raras”.
- Presentan intereses poco funcionales y no relacionados con el mundo social.
- Hacen preguntas repetitivas sobre sus propios intereses.
- Se muestran muy perfeccionistas (rígidos) en la realización de las tareas.
- Tienen dificultades para integrar información procedente de varias modalidades sensoriales (por ejemplo, visual y auditiva).
- Tienen problemas en la planificación y control cognitivo de la conducta (funciones ejecutivas).

El aspecto más predominante de este área es la inquietud que manifiestan las personas con autismo por la invariabilidad de las cosas: quieren que su entorno no sufra cambios y permanezca siempre igual. Gracias a ello consiguen tener más estabilidad en su vida y les ayuda a predecir las cosas que van a suceder, por lo que se sienten más seguros. Esta abstinencia a los cambios les lleva a seguir rutinas de una manera inflexible, llegando en algunos casos a tener comportamientos obsesivos, de tal manera que pueden alterarse con facilidad si se introducen cambios en su rutina diaria. Por ejemplo, pueden insistir en comer siempre en el mismo sitio de la mesa, en los mismos platos, seguir la misma ruta para ir al colegio, etc. Si se introducen cambios en estos aspectos, aumenta su ansiedad y puede generar rabietas o bloqueos.

Debido a esta insistencia que presentan por mantener el orden de las cosas, desarrollan habilidades especiales que les permiten recordar detalles de información, notar cualquier cambio que se realiza en su entorno y realizar puzzles y test visoespaciales. En los casos de TEA de Alto Funcionamiento incluso pueden darse

casos de niños que consiguen logros importantes en matemáticas, ciencias, mecánica, etc. (Baron-Cohen, 2003).

Las personas con TEA tienden a fijarse solo en los pequeños detalles antes que en los aspectos globales, por lo que tienen problemas para integrar la información y establecer un significado. Según Frith (1994), esta tendencia está relacionada con el déficit en coherencia central explicado anteriormente. Todo esto les afecta a la hora de establecer relaciones sociales con sus iguales y adultos, sobre todo porque insisten en hablar constantemente sobre los temas en los que son expertos y sus intereses no suelen ser compartidos por los demás, lo que les provoca el aislamiento social.

Los niños con un desarrollo normal, a partir de los dos años muestran interés por el juego simbólico en compañía de otros niños. Por el contrario, los niños con autismo prefieren juegos solitarios y repetitivos (por ejemplo, girar una rueda durante horas), mostrándose nerviosos cuando otras personas intentan participar en sus juegos. Cuando acceden a jugar con otras personas, para ellos es muy importante el cumplimiento de las normas que se han establecido.

Attwood (1998) determinó que los intereses obsesivos de los niños experimentan cambios a lo largo de su desarrollo, pasando por una serie de estadios. En la niñez presentan un interés excesivo por coleccionar objetos con gran apego hacia ellos (piedras, hojas, palos...), y en el siguiente período desarrollan una fascinación por un tema en lugar de por un objeto (por ejemplo: locomotoras, dinosaurios, astronomía...). Las personas con TEA (sobre todo los de alto funcionamiento) dedican una gran parte de su tiempo a la adquisición de información acerca de su tema de interés, convirtiéndose en expertos en el tema y llegando a tener comunicaciones monotemáticas relativas a sus preferencias.

Además de mantener unas rutinas, las personas con TEA también manifiestan conductas estereotipadas (movimientos o sonidos extraños y repetitivos), como pueden ser la ecolalia, el lavado de manos, aplaudir, mecerse, realizar preguntas repetitivas, etc. Estas conductas pueden aislarles de otros niños, que se asustan o burlan de su comportamiento. Suelen estar presentes sobre todo en las personas que poseen más características autísticas y menor nivel cognitivo (TEA de bajo funcionamiento), y se cree que las realizan con la finalidad de relajarse y controlar su ansiedad, de manera que

si intentamos evitar que las lleven a cabo, sufren un aumento de la ansiedad y el estrés (Howlin, 1997).

A partir de 1994, en función de la cantidad y el grado de las alteraciones del desarrollo que presentan los sujetos, el DSM-IV, incluye dentro de los TEA las siguientes **categorías diagnósticas**:

- Trastorno de Rett.
- Trastorno Autista.
- Trastorno Desintegrativo Infantil.
- Trastorno de Asperger.
- Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.

El nexo común de estos trastornos es la Triada de Wing, de modo que todos ellos forman parte de un continuo que varía en función de los síntomas de cada individuo. De este modo, podemos diferenciar dos extremos en la Triada de Wing: en uno de ellos se encuentran los casos en los que el trastorno es más severo y presentan más sintomatología autista y menos nivel intelectual (Trastorno de Rett) y el extremo opuesto corresponde a aquellos sujetos con una sintomatología autista más leve y un nivel intelectual mayor (Síndrome de Asperger).

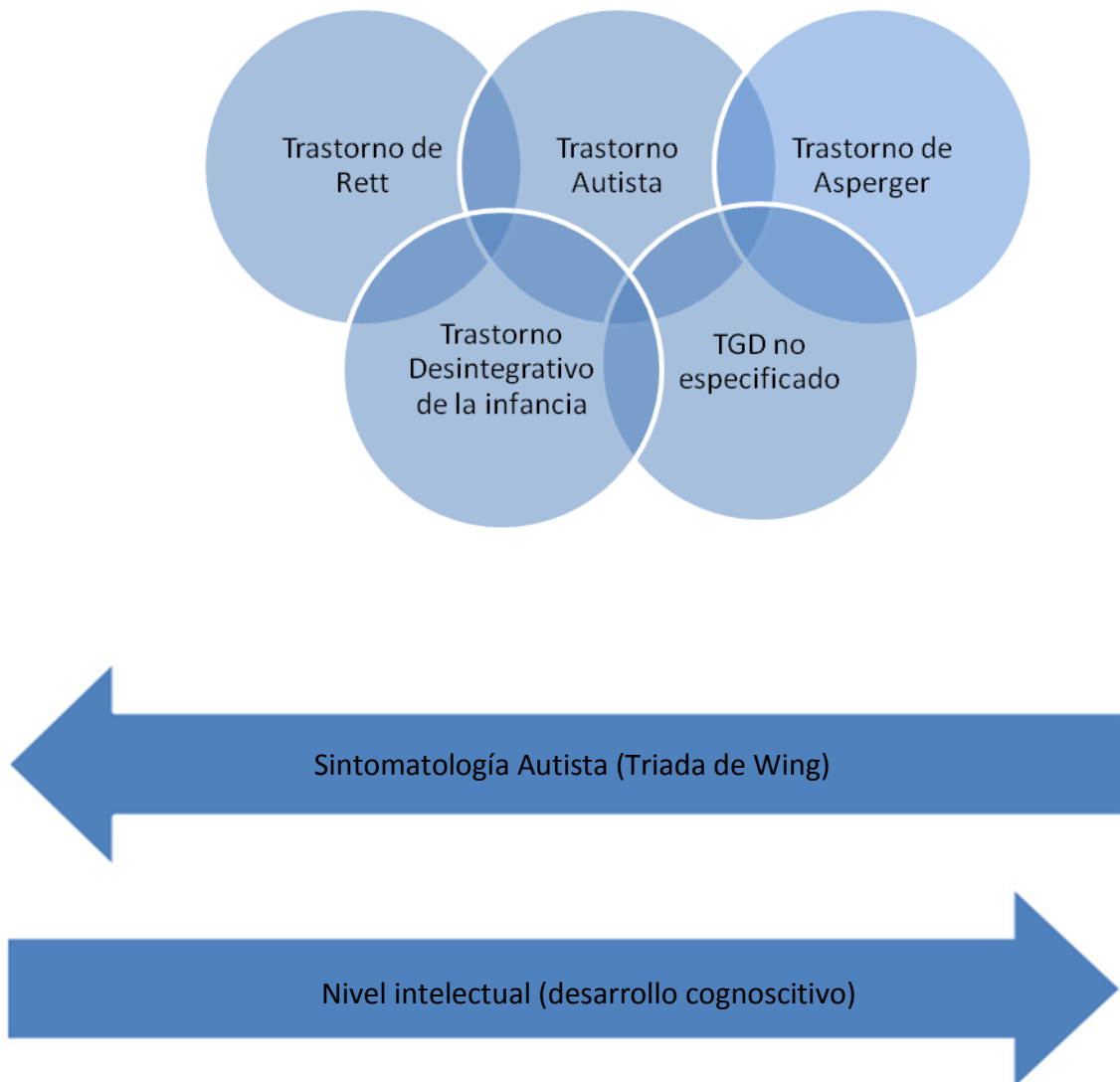


Figura 1: Esquema sintomatología y tipos de TEA

A continuación explicaremos brevemente las características que presentan cada uno de los trastornos englobados dentro de los TEA, pudiendo ver en los anexos los criterios que se deben cumplir para ser diagnosticado cada uno de estos trastornos.

### **Trastorno Autista<sup>1</sup>**

Se trata de un TGD definido por la presencia de un desarrollo alterado, que se manifiesta antes de los 3 años, y por un característico comportamiento anómalo que afecta a las tres áreas de la Triada de Wing. También puede acompañarse de otras alteraciones asociadas.

### **Trastorno Desintegrativo Infantil<sup>2</sup>**

La principal característica de este trastorno es la existencia de un periodo de desarrollo normal en los niños, hasta por lo menos los dos años. Entre los dos y los diez años, los niños que padecen este trastorno tienen una pérdida significativa de las habilidades anteriormente adquiridas: motoras, lenguaje, control de esfínteres, conductas sociales... Tiene una prevalencia bastante baja, dándose 1,3 casos por cada 100.000 niños.

### **Trastorno de Rett<sup>3</sup>**

Del mismo modo que en el Trastorno Desintegrativo Infantil, estos niños presentan un desarrollo evolutivo normal, pero en este caso durante sus seis primeros meses de vida. Llegados a esa edad, sufren una deceleración del crecimiento craneal (microcefalia) y una pérdida de la funcionalidad de las manos, apareciendo estereotipias de “lavado de manos”. La mayoría de los casos del trastorno de Rett se dan en niñas. Se diferencia fácilmente del resto de trastornos del TEA por la pérdida de las habilidades motoras, incorporando escoliosis (desviación de la columna vertebral) y pérdida en la deambulación. También presentan retraso mental y crisis epilépticas. Actualmente no se poseen datos epidemiológicos específicos acerca de este trastorno, pero podemos decir que su incidencia es muy baja en relación al resto de los TGD.

---

<sup>1</sup> Véase Anexo I

<sup>2</sup> Véase Anexo II

<sup>3</sup> Véase Anexo III

## **Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento (TEA-AF)<sup>4</sup>**

Debido a la similitud de sus características diagnósticas, englobamos dentro de este apartado a las personas que presentan Trastorno de Asperger y a aquellas que presentan Trastorno Autista con alto funcionamiento (menor sintomatología autista y mayor nivel intelectual).

Pero estos dos trastornos presentan dificultades en su diagnóstico diferencial. Algunos autores, como Wing, defienden que estos dos subgrupos deberían definirse como un único conjunto debido a sus similitudes, pero actualmente desde el punto de vista clínico, el DSM y el CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades), los definen como diagnósticos diferenciados. Esto se debe a que, sobre todo, podemos encontrar diferencias en cuanto a la severidad de los síntomas que presentan cada uno de los colectivos. El DSM-IV-TR plantea que la principal diferencia entre Autismo y Asperger es que las personas con Asperger no presentan alteraciones en uno de los tres elementos de la triada de Wing: no muestran dificultades en la comunicación y el lenguaje.

A pesar de esta diversidad de opiniones, desde el punto de vista de la intervención y de la actuación de los sujetos, es más eficaz establecer un grupo conjunto de TEA-AF. Este colectivo se caracteriza por tener un cociente intelectual elevado, intereses inusuales, vocabulario y habla pedantes, descoordinación motora y presencia de alguna estereotipia (menos que en los otros trastornos).

Algunos estudios han encontrado síntomas comórbidos entre los TEA-AF y otros trastornos. Wing asegura que, especialmente durante la adolescencia, aparecen trastornos de depresión y ansiedad, debido a la conciencia de la deficiencia y de la diferencia con el resto de sus iguales.

## **Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado**

Esta categoría diagnóstica recoge a todos aquellos casos que no cumplen los criterios establecidos para pertenecer a otro de los grupos de TGD. En él se encuentran

---

<sup>4</sup> Véase Anexo IV



aquellos sujetos que no tienen un diagnóstico definido claramente debido a la edad de aparición del trastorno, a la asociación con retraso mental, etc.

### 3. 2. ETIOLOGÍA / TEORÍAS ETIOLÓGICAS

A lo largo del tiempo se han buscado distintas explicaciones para justificar la causa del autismo. Por ejemplo, hasta los años 70 se creía que un niño se desarrollaba con autismo debido a una falta de cariño de los padres durante su primera infancia, lo que se conoció como “las madres frías”. A menudo estos niños eran internados en centros de acogida y separados de sus padres. Estas familias, además de vivir con la discapacidad crónica de sus hijos, acarreaban un sentido de culpa y de fracaso personal al pensar que eran ellos los culpables de esta situación. A lo largo del tiempo, estas teorías se han ido desmintiendo, dando paso a otra serie de explicaciones con mayor sentido.

Hoy en día, aun no se conoce la etiología definitiva de los Trastorno del Espectro Autista (de ahora en adelante TEA), pero la mayoría de los autores tienen bastante claro que existe una **base orgánica** que tiene que ver con la **genética**. Se produce una alteración de la función cerebral y como consecuencia del comportamiento de la persona. A pesar de esto, todavía se desconoce el factor común que causa estas alteraciones neurobiológicas. La hipótesis actualmente más aceptable es que la causa primaria puede estar en la combinación de más de 40 genes diferentes que interactúan para expresar el fenotipo autista (Díaz Cuervo, 2005).

Durante la construcción de nuestro organismo se puede producir alguna alteración en alguno de nuestros genes, provocando enfermedades genéticas. Según la cantidad, mutación y combinación de genes que actúan en cada caso, da lugar a diferentes grados de gravedad del trastorno y a las alteraciones asociadas. Hay algunos casos en los que estas mutaciones son hereditarias y pasan de padres a hijos, pero no existe un único gen que determine el autismo, ya que si no el número de miembros de una misma familia con TEA sería mucho mayor.

En el año 2006, un grupo de científicos del Instituto Pasteur de París descubrieron el papel de un nuevo gen (denominado Shank3) en el cromosoma 22, el cual es primordial para los niveles de comunicación entre las neuronas. En los casos de personas autistas que estudiaron observaron mutaciones en este gen. Esto supone un avance en el descubrimiento de la causa del autismo, pero aún no se ha analizado un número suficiente de casos para obtener conclusiones claras.

Una de las explicaciones más convincentes del origen del autismo a nivel neurobiológico es la “hipoplasia cerebelosa”, (Courchesne, 1997). Este autor explica que en las personas con autismo hay una notable reducción del número de neuronas de Purkinje, las cuales son las responsables de coordinar la información entre las distintas áreas cerebrales. El déficit de estas neuronas interfiere en el desarrollo evolutivo normal del niño.

Otro de los aspectos relacionados con la bioquímica que se han observado en personas con autismo, es la alteración de los niveles de serotonina: uno de los transmisores claves del cerebro que afecta a los estados emocionales, la sociabilidad, la comunicación... Por otro lado, también se ha observado que algunas personas con autismo poseen niveles significativamente altos de endorfinas: unas proteínas producidas por el propio cuerpo que desarrollan una acción similar a la de los opiáceos. Esto explicaría la hiposensibilidad al dolor que presentan algunas personas con TEA (se dañan a sí mismos sin sentir aparentemente mucho dolor).

A pesar de que se conocen algunas de estas alteraciones del cerebro en las personas con autismo, todavía no se sabe cómo afectan al comportamiento ni se conocen estrategias para prevenirlo o repararlo.

Distintas teorías defienden que los **factores ambientales** tienen mucho que ver en la activación de estos factores biológicos que causan el autismo, ya que pueden afectar al desarrollo del sistema nervioso del feto o del recién nacido. Es probable que existan niños con ciertas mutaciones en los genes, pero que no desarrollen autismo; si no que se pueden detectar otros problemas más leves como que sean personas poco sociables, solitarias, con problemas de lectura o en el lenguaje, etc. Pero es posible que, los fetos que presentan estas mutaciones, si son influenciados por algunos aspectos ambientales, desarrollen el TEA.

Algunos de los factores ambientales que se asocian con la activación de este trastorno son infecciones prenatales, perinatales y postnatales, complicaciones durante el embarazo o el parto, algunas vacunas contra el sarampión, las paperas, etc., algunos medicamentos (como la talidomida, utilizada para evitar náuseas en el embarazo), aumento de alergias, exposiciones al mercurio, intoxicación por plomo u otros metales, intolerancia a determinados alimentos, exceso de opiáceos cerebrales (analgésicos),

residuos de pesticidas que en ocasiones contienen los alimentos, las drogas y los medicamentos, cambios en las dietas con un menor consumo de alimentos naturales, aditivos y conservantes de la comida, contenedores plásticos, etc.

Una posible teoría explicativa del autismo que ha generado mucha polémica son las **vacunas**. Muchos expertos y padres de niños con TEA asocian el desarrollo del autismo con la dosificación de vacunas, ya que justifican que los niños presentan un desarrollo normal hasta que reciben las primeras vacunas. La explicación que dan a esta teoría es que las vacunas contienen metales pesados (como el mercurio) para la conservación de los virus, los cuales algunos niños no son capaces de eliminar adecuadamente a través del aparato digestivo y de la sangre, y llegan hasta el cerebro, provocando el desarrollo del autismo. Los autores contrarios a esta teoría explican que las vacunas no provocan el desarrollo de la discapacidad, sino que simplemente se trata de una coincidencia temporal.

Relacionado con este aspecto, otra teoría plantea que el autismo podría surgir por la llegada al cerebro de productos tóxicos. En algunas zonas se pueden encontrar más casos de niños con autismo, asociándolos a la proximidad a lugares que provocan contaminación ambiental (vertederos, plantas incineradoras, fábricas...). Vinculado con esto, el mercurio presente en algunas vacunas, es una de las sustancias de nuestro entorno que provoca más toxicidad. Además de encontrarlo en vacunas, también está presente en pescados contaminados, antibióticos y otros medicamentos. Estos elementos han creado sospechas de poder ser causantes de autismo, pero no existe una relación causa-efecto comprobada, ya que la intoxicación por estos metales provoca también otras reacciones que no se encuentran presentes en las personas con TEA.

Un aspecto que hoy en día queda totalmente demostrado es que el autismo no tiene ningún tipo de relación con el **ámbito social** ni **cultural**. Es decir, el hecho de que un niño sea autista no depende de la manera en la que le haya tratado su familia, ni tampoco tiene relación con la cultura y clase social a la que pertenece. También podemos afirmar que no se trata de algo contagioso de una persona a otra.

Desde el punto de vista **psicológico**, existen distintas teorías que intentan explicar los TEA, las cuales son complementarias con todo lo explicado anteriormente:

- *Teoría del déficit en funciones ejecutivas o funciones de control* (Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991). Las personas con un desarrollo evolutivo normal tenemos un mecanismo para procesar la información y poder distinguir aquella que es relevante en cada caso, planificando y organizando los pasos que se necesitan para conseguir algo. Las personas con autismo no son capaces de distinguir los estímulos importantes de los que no lo son, lo que les lleva a no poder organizar de manera eficaz las conductas orientadas a la consecución de una meta (presentan problemas de memoria, flexibilidad, autocontrol...).
- *Teoría afectiva* (Hobson, 1995). Según esta teoría, los autistas carecen de la capacidad innata que posee todo ser humano para interactuar emocionalmente con otras personas desde el momento del nacimiento. Se podría decir que las personas estamos “preprogramadas” para comunicarnos con los demás y adaptarnos a los adultos mediante programas de sintonización. Esto provoca que los bebés, desde el momento del nacimiento, prefieran el rostro y la voz de sus cuidadores. Las personas con TEA no tienen esta sintonización, lo que lleva a que tampoco tengan armonización para adaptarse a otras personas.
- *Teoría del déficit en coherencia central* (Frith y Happé, 1994). Las personas con autismo presentan dificultades para procesar la información que proviene de distintas modalidades sensoriales. Por ello, habitualmente se centran solo en detalles y no entienden el contexto global.
- *Teoría del déficit metarrepresentacional o Teoría de la Mente* (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985). La Teoría de la Mente es una capacidad cognitiva que nos permite distinguir nuestras propias creencias, opiniones, deseos, etc. de los de los demás. Esto nos permite ponernos cognitivamente en la situación de lo que está pensando otra persona. Las personas con autismo tienen problemas con la Teoría de la Mente, les resulta difícil pensar lo que sabe otra persona y como consecuencia, saber cómo va a actuar. No son capaces de ver las situaciones desde el punto de vista de otra persona, y por lo tanto parece que no les importa lo que piensan los otros. Este aspecto provoca que tampoco sean capaces de engañar ni mentir, ya que no son conscientes de la información que posee la otra persona.

## **Epidemiología y distribución por sexos**

Tradicionalmente el autismo se consideraba como un trastorno de baja incidencia. Hasta hace unos años, la prevalencia del autismo clásico era de 4-5 por cada 10.000 niños (0,04%) (Fombonne, 1999). Los datos más recientes indican para los casos más graves (TEA de bajo funcionamiento) una proporción próxima a un 1/1.000-1.500 habitantes (Belinchón, 2001).

Fombonne indica unas tasas mundiales totales de Trastorno Generalizado del Desarrollo de 36,6/10.000 y de Trastorno Autista de 13/10.000.

Algunos autores justifican que, el desarrollo del concepto del “espectro autista”, el conocimiento más específico de estos trastornos y un mayor interés, podrían explicar el incremento de número de casos de TEA. Es probable que hace unos años muchos casos pasaran desapercibidos o fueran mal diagnosticados, etiquetados como personas con discapacidad intelectual, esquizofrenia, etc. Por otro lado, algunos estudios señalan un aumento objetivo del número de casos asociándolo al aumento de algunos factores ambientales y contaminantes.

El autismo es de dos a tres veces más frecuente en niños que en niñas. La proporción por sexos varía en función de la gravedad del autismo. Por ejemplo, el Síndrome de Asperger es más común en hombres que en mujeres, incluso en un principio se pensaba que era un trastorno exclusivamente masculino, ya que tiene una proporción varón/mujer de 3-4:1 (Wing, 1993). Otros de los trastornos, como el de Rett se presenta mayoritariamente en el género femenino.

No existen muchos estudios que analicen el pronóstico de las personas con autismo. A pesar de ello, varios autores piensan que, aunque a lo largo de su vida mantengan déficits en sus relaciones sociales y su comportamiento sea excéntrico, muchas de las personas diagnosticadas de autismo pueden llegar a tener una buena adaptación socio-laboral y un buen nivel de autonomía, llevando una vida normalizada. Dentro de este colectivo, las personas que presentan TEA de alto funcionamiento presentan un mejor pronóstico de futuro, ya que suelen desempeñar trabajos vinculados con sus áreas de interés.

Hoy en día, no existe una cura para el autismo. Pero como veremos más adelante, se conocen distintos métodos y tratamientos para trabajar con este colectivo, solucionar las dificultades que presentan y conseguir que realicen avances importantes en su vida cotidiana. A pesar de que no puedan tener una evolución similar a una persona sin autismo, si se realiza un diagnóstico temprano y una intervención inmediata se producen mejoras en el desarrollo del niño, mejorando sus condiciones de vida y las de sus familias.

### **3. 3. EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA AUTISTA: INSTRUMENTOS BÁSICOS PARA EVALUAR**

Hasta hace unos años se consideraba que el autismo era un trastorno difícil de diagnosticar, pero en la actualidad disponemos de una serie de elementos de diagnóstico estandarizados.

Normalmente, antes de establecer un diagnóstico, los primeros en notar algo raro en el comportamiento del niño son los padres. Se trata de bebés que se ponen inquietos cuando les van a coger, evitan el contacto físico, no responden a los estímulos que les hacen las personas, se centra en una actividad durante mucho tiempo, etc.

Tras haber detectado estas alteraciones, habitualmente los padres se ponen en contacto con un especialista para determinar la presencia de alguna discapacidad en su desarrollo. En este caso se le somete a distintas pruebas para valorar si se trata de autismo o de otras posibilidades, y el nivel de afectación que posee. Para ello es importante tener constancia del historial clínico del niño (antecedentes familiares, datos prenatales y neonatales, desarrollo evolutivo, etc.), observar su comportamiento, someterle a distintas pruebas psicométricas e incluso realizarle pruebas médicas (análisis de sangre y electroencefalogramas), para descartar otras posibilidades. Es posible que se encarguen varios profesionales de establecer el diagnóstico (médicos, psicólogos, terapeutas, psicopedagogos...) por lo que el proceso puede durar varios días.

Una vez que es diagnosticado como autista, es importante que sea derivado a un especialista que preferiblemente tenga experiencia en autismo. Los criterios diagnósticos que utilizan son comunes en distintos países, como el DSM-IV y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), partiendo de esta manera de los mismos datos en todos los casos.

Algunos de los cuestionarios que se utilizan para identificar los rasgos autistas y establecer un diagnóstico son los siguientes:

- CHAT (“Checklist for Autism in Toddlers”). Fue desarrollado por el grupo de Baron-Cohen, para valorar la presencia de autismo en niños de 18 meses. Se trata de una serie de preguntas con respuesta si/no que deben rellenar los padres y el pediatra respecto a los comportamientos del niño (atención, juego



imaginativo, señalar con el dedo...) para detectar comportamientos anómalos. Los niños que presentan dificultades entran dentro de un grupo de riesgo, por lo que al cabo de un mes se les vuelve a pasar el test una segunda vez para comprobar si se obtienen los mismos resultados y así poder establecer un diagnóstico.

- PDDST (“Pervasive Developmental Disorder Screening Test”) (Siegel, 1996). Esta prueba consta de tres fases. La primera de ellas, correspondiente al ámbito pediátrico sirve simplemente para poder detectar posibles señales de alerta con la finalidad de, en la segunda etapa, evaluar trastornos generales del desarrollo y detectar posibles señales de autismo. Tras estos pasos, la tercera fase se desarrolla en un contexto clínico especializado en diagnóstico de autismo.
- ASSQ (“Screening questionnaire for Asperger and other high functioning autism spectrum disorders in school age children”) (Ehlers, Gillberg y Wing, 1999). Se trata de un cuestionario para detectar el autismo. El problema que presenta es que no establece una diferenciación clara entre autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger.
- ASIEP-2 (“Autism Screening Instrument for Educational Planning”) (Krug, Arick y Almond, 1980). Está destinado a recoger datos relevantes para la intervención educativa. Se puede utilizar a partir de los 18 meses y recoge información sobre la conducta lingüística, la comunicación, la interacción social y el nivel educativo.
- Escala de Conducta Adaptativa de Vineland. Se utiliza para obtener una imagen general de la conducta adaptativa de la persona evaluada, respecto a cuatro ámbitos: comunicación, habilidades de la vida cotidiana, socialización y destrezas motoras.
- ADOS-G (Escala de Observación Diagnóstica del Autismo) (Lord y cols., 2000). Se trata de un instrumento estandarizado de observación semiestructurada con situaciones sociales de juego o diálogo, por lo que requiere que el examinador interactúe con el niño.

- GARS (“Gilliam Autism Rating Scale”) (Gilliam, 1995). Esta escala se aplica de los 3 a los 22 años para estimar la gravedad de los síntomas de autismo. Se basa en el DSM-IV, agrupando los ítems en cuatro categorías: estereotipias, comunicación, interacción social y alteraciones evolutivas).

Estos cuestionarios se pueden completar con la realización de pruebas de valoración cognitiva, comunicativa y simbólica. Alguno de los instrumentos que se puede utilizar para ellos son los siguientes:

- Escalas Bayley de Desarrollo Infantil: se aplica a niños de entre 0 y 30 meses para obtener el índice de desarrollo psicomotor y un registro del comportamiento del niño.
- Escala de Desarrollo infantil (Uzgiris y Hunt): está basada en la teoría de Piaget y tiene 6 subescalas, cada una de las cuales se centra en un aspecto del desarrollo: percepción visual, imitación, causalidad, etc.
- Escala de test mentales (Merrill-Palmer): este test está destinado a la evaluación global del desarrollo infantil. Explora las cinco principales áreas del desarrollo mismo: desarrollo cognitivo; lenguaje y comunicación; desarrollo motor; desarrollo socio-emocional y conducta adaptativa.

Una vez realizadas una o varias de estas pruebas, se estudian los resultados obtenidos para establecer el diagnóstico que más se ajuste a cada caso. Para etiquetar a una persona con un trastorno específico, deben cumplirse un número mínimo de los ítems propios de ese trastorno, los cuales se describen en el DSM-IV y podemos verlos detallados en los anexos del I al V del presente trabajo.

A pesar de cumplir estos requisitos, hay algunos casos en los que resulta difícil establecer un diagnóstico claro del trastorno, ya que a veces se puede confundir con otras enfermedades con síntomas comunes a los del TEA. Por esta razón, en la actualidad a los niños que tienen probabilidad de poseer autismo se les somete a una serie de estudios paralelos: análisis bioquímicos, electrocardiogramas,

electroencefalogramas, examen auditivo, examen oftalmológico, examen de agudeza visual, etc.

Cabe destacar que en los primeros años de vida del niño es más difícil establecer un diagnóstico correcto, ya que es posible que aun no se hayan manifestado todas las alteraciones que conlleva el TEA. Por lo tanto, resulta imprescindible realizar un seguimiento de los avances o retrocesos que pueda tener el niño.

Hasta hace unos años solo el diagnóstico de TEA se establecía basándose solo en el comportamiento del niño. En la actualidad, diversos autores han descubierto que, los bebés que posteriormente desarrollan autismo, presentan alteraciones en una serie de proteínas. Si estos aspectos se confirman sería muy útil para establecer un diagnóstico temprano e incluso previo al desarrollo del trastorno, lo que permite aplicar nuevas terapias para su tratamiento.

Una vez obtenido el diagnóstico, la familia en conjunto con los especialistas, deciden entre otros aspectos, las estrategias de tipo educativo y los tratamientos que van a seguir con el niño, con la finalidad de que pueda llegar a tener una vida lo mas autónoma y normalizada posible.

### **3. 4. INTERVENCIÓN SOBRE EL AUTISMO: ESTRATEGIAS DE TIPO EDUCATIVO CON NIÑOS AUTISTAS**

En la actualidad, no existe cura para el autismo, pero sí que existe una gran variedad de tratamientos que hace que las personas con TEA avancen de una manera positiva. Algunos de ellos tienen una base científica, mientras que otros se fundamentan en los resultados que han obtenido otros niños con TEA al llevarlos a la práctica. Incluso hay algunos de ellos que no tienen ningún tipo de fundamentación, no obteniendo ningún resultado positivo de ellos, provocando falsas esperanzas e incluso puede ser que provoquen resultados negativos.

Toda persona con autismo, independientemente de su edad y de la gravedad del trastorno, puede mejorar el desarrollo de sus capacidades y conseguir tener una mejor calidad de vida.

Para que un tratamiento destinado a este colectivo sea eficaz es necesario que le ayude a mejorar la interacción entre personas, el desarrollo personal, las habilidades necesarias para la comunicación, organizar sus actividades, adecuar su conducta, etc. Es decir, necesitan una educación similar a la del resto de niños, prestando mayor atención a aquellos aspectos en los que tienen dificultades.

Se puede decir que los programas que habitualmente consiguen mejores resultados son aquellos que aprovechan los intereses del niño, están bien estructurados en cuanto a horarios y metas, consiguen atraer la atención del niño y refuerzan continuamente los comportamientos adecuados, reduciendo de esta manera los inadecuados.

Algunos padres optan por la educación de sus hijos en centros infantiles o guarderías ordinarias desde un primer momento, mientras que muchos otros están a favor de programas de educación que se pueden llevar a cabo desde casa. Habitualmente los niños con TEA son escolarizados en centros ordinarios, reservando los centros de educación especial para los casos más graves. También existe la posibilidad de llevar a cabo una educación combinada, escolarizándolos en centros ordinarios y realizando actividades en grupo con niños con características similares. Es probable que en algunos casos, en centros ordinarios o específicos, sea necesaria la asistencia de un profesional

con conocimientos específicos sobre autismo, que se encargue de seguir los avances del niño y coordinar su educación en casa y en el colegio.

Aquellos niños que acuden a la escuela, es necesario que tengan un ambiente organizado en el centro, de manera que puedan predecir la actividad que viene a continuación. También es importante para ellos que la clase esté estructurada por zonas, para que así puedan entender mejor las actividades que se realizan en cada una de ellas. Algunos aspectos que ayudan a estos niños a seguir las clases son los siguientes: fragmentar las actividades en pequeños pasos, propiciar la repetición, proporcionar apoyos visuales y promover actividades atractivas. Es necesario el apoyo constante del maestro en las actividades y juegos, puesto que los niños con TEA no tienen la misma imaginación y espontaneidad que el resto de niños de la misma edad. A pesar de ello, resulta beneficioso que interaccionen con niños con un desarrollo normal, ya que les sirven de modelos para el lenguaje, la interacción social y la conducta.

En estos casos resulta imprescindible la coordinación familia-escuela para que los niños puedan consolidar en sus casas las habilidades adquiridas en la escuela y, del mismo modo, para que los maestros tengan constancia de los sucesos que tienen lugar en su entorno familiar.

Para la educación de niños con TEA nos pueden servir de gran utilidad las técnicas de análisis conductual aplicado. Toda conducta tiene una consecuencia. Si el sujeto obtiene una consecuencia positiva, tiende a repetir la conducta; mientras que si obtiene una consecuencia negativa, la conducta tiende a desaparecer. Partiendo de esta base, se deben identificar las conductas de la persona con autismo y analizar sus consecuencias. De esta manera podremos actuar sobre las conductas, recompensando o castigando al niño en función de los resultados que se consigan con ella.

Esta técnica recibe multitud de críticas por parte de algunos autores, ya que justifican que el sujeto aprende a emitir las respuestas adecuadas solo ante las situaciones concretas en las que se le ha reforzado esa conducta, teniendo dificultades en utilizar los aprendizajes en un contexto diferente.

Dentro del análisis conductual aplicado destaca el método de O. Ivar Lovaas, que desarrolló el Proyecto Autismo Joven en la Universidad de California. Este método implica un trabajo intensivo e individualizado, donde un educador trabaja de manera

individual varias sesiones con un único niño, partiendo de la conducta del mismo. Al principio se utilizaba el refuerzo negativo (castigo) para reducir las conductas inapropiadas, pero se ha ido sustituyendo por refuerzos positivos (recompensas) ante las buenas conductas.

Para conseguir la conducta deseada se puede hacer guiándole en lo que debe hacer partiendo de un modelo. También se puede conseguir una conducta final a través del encadenamiento: se premia al niño cuando consigue un pequeño avance, pidiéndole cada vez un paso más hasta que consiga el resultado final.

Para ayudar a la educación de niños con TEA también podemos utilizar algunas técnicas educacionales específicas. Una de ellas son las ayudas visuales: para un niño con autismo es mucho más fácil seguir instrucciones cuando están representadas mediante una secuencia de imágenes. Podemos proporcionarle la actividad que debe realizar representada en fotografías o dibujos, para que pueda ver los pasos que debe ir siguiendo para realizar la actividad con éxito.

Otra estrategia es colocarle al lado de un compañero que haga de modelo, de manera que pueda imitar su conducta. Para ello, el alumno que hace de modelo debe ser supervisado previamente por un adulto, para asegurarse de que actúa correctamente y comprobar que la experiencia sea satisfactoria para ambos niños.

Para ayudarle a comunicarse en los casos que presenten dificultades en la comunicación, también se puede recurrir a las imágenes. Podemos facilitar al niño unas tarjetas o un tablero con imágenes, de manera que señale aquellas acciones que quiera en cada momento. Por ejemplo: beber agua, dormir... Basado en esta metodología, destaca el sistema de comunicación PECS (“Picture Exchange Communication System”), desarrollado por el Programa Autista de Delaware. Resulta una forma de comunicación eficaz, resultando beneficiosa para promover la interacción del niño con TEA con otras personas.

Del mismo modo, también se puede trabajar para que el niño sea capaz de comunicarse mediante gestos o señas específicas que comprendan sus familiares y personas más cercanas. Esto conlleva el problema de que solo puede comunicarse con aquellas personas que conocen los gestos, por lo que no pueden utilizarlo como una herramienta de comunicación real.

## 4. PROGRAMAS Y TERAPIAS

Ante la gran diversidad de terapias que hay para trabajar con niños con TEA, a continuación vamos a explicar brevemente algunas de ellas. Como hemos mencionado anteriormente, no todos estos programas tienen base científica de obtener resultados positivos gracias a su aplicación.

- **Terapia de integración sensorial** (Jean Ayres): se utiliza principalmente para tratar anomalías sensoriales y problemas motores. Plantea que la coordinación de la información procedente de los sentidos nos permite establecer las habilidades motoras y también afecta a los comportamientos sociales. Las personas con autismo tienen problemas para integrar la información recibida de los distintos canales sensoriales, lo que les deriva a tener otra serie de problemas en su comportamiento. Esta terapia plantea trabajar los distintos sentidos y utilizar técnicas como dar volteretas, columpiarse, girar... de manera gradual para que los niños presten atención a los estímulos que les rodean y sean capaces de organizarlos para así mejorar la comunicación y el comportamiento.
- **Terapia de integración auditiva** (Guy Bèrard). Defiende que, aproximadamente la mitad de los niños con autismo, presentan hiperacusia, de manera que algunos sonidos les pueden llegar a resultar muy molestos e incluso dolorosos. Bèrard inventó un aparato auditivo que ejercitara el oído, permitiendo que los sonidos puedan ser ajustados a cada persona en función de su sensibilidad auditiva. Al mejorar este sentido, los niños con TEA mejoran el contacto visual y se vuelven más comunicativos.
- **Interacción intensiva:** Se basa en la relación diaria entre cuidador y niño, en la que se adopta un estilo de comunicación basado en interacciones agradables para ambas partes, el educador ajusta el comportamiento en función de las respuestas del niño, se debe seguir el ritmo que marque el niño y el cuidador debe tratar todas las actividades del niño con intención comunicativa.
- **Abrazo forzado:** Esta teoría parte del planteamiento de que el autismo surge por la falta de cariño por parte de los padres hacia los niños. Consiste en que la madre mantenga abrazado a su hijo durante periodos prolongados de tiempo a

pesar de que el niño oponga resistencia, con la intención de obtener un vínculo afectivo a través del contacto físico. Actualmente se sabe que los efectos positivos de esta terapia no se deben a la unión emocional, si no al ejercicio físico que realiza el niño durante este abrazo, ya que se ha comprobado que el ejercicio es beneficioso.

- **Método de Dolman/Delcato:** con esta técnica las personas deben moverse gateando y arrastrándose como si fueran bebés, con la intención de que recuperen las habilidades perdidas y consigan un desarrollo normal. Carece de estudios científicos que demuestren su efectividad.
- **Musicoterapia:** fue introducida en Gran Bretaña en 1950. Plantea que la habilidad musical es una capacidad innata que tenemos todas las personas a pesar de sufrir discapacidades. Se puede trabajar con distintas canciones o tocando instrumentos musicales. La música estimula y logra desarrollar una mejor comunicación en las personas con autismo. Gracias a la musicoterapia se pueden introducir actividades sencillas que permiten establecer el contacto visual, mejorar la atención, hacer turnos, imitar a otras personas... todo ello aspectos imprescindibles en la comunicación
- **Terapia artística:** se basa en la idea de que el arte es una forma de expresarse y por lo tanto un medio de comunicación. La expresión artística permite intercambiar ideas, trabajar con distintas formas y volúmenes y estimula los sentidos con colores, texturas y olores.
- **Terapia de danza, baile o teatro:** la persona con autismo puede comunicar sus distintos sentimientos a través de movimientos y expresiones corporales. Sirve de ayuda para realizar actividades en grupo y les resulta beneficioso para mejorar las habilidades comunicativas.
- **Delfinoterapia:** esta terapia se basaba en la idea de que el contacto del delfín con un niño autista resulta beneficioso porque el animal adapta sus juegos al niño y hace que sean actividades relajantes y estimulantes. Esta teoría no tiene ninguna base científica. Resulta bueno para el niño debido a que realiza ejercicio físico y vive una experiencia distinta, pero no se obtienen más resultados terapéuticos.



- **Equinoterapia o hipoterapia:** plantea que la experiencia de montar a caballo provoca una descarga de adrenalina que puede ser beneficiosa para la conducta de los niños con TEA, beneficios que a veces van disminuyendo según el niño se acostumbra al animal. Los defensores de esta terapia también justifican que el movimiento rítmico que provoca el caballo al cabalgar estimula algunos de los sistemas sensoriales desajustados en los niños con autismo.
- **Aromaterapia:** implica el uso de esencias aromáticas con la intención de mejorar el estado emocional y físico. Pueden aplicarse a través de masajes, baños o por inhalación de vapor. A algunos niños con autismo pueden resultarles una experiencia agradable y ayudarles a reducir el estrés, mientras que otros pueden rechazar el contacto físico que supone el masaje o los olores fuertes de las esencias.
- **Homeopatía:** se trata de una medicina alternativa que carece de base científica. Se fundamenta en que una dosis de una sustancia que pueda provocar unos síntomas que padece una persona enferma, si es aplicada en una persona que padece esa enfermedad se estimula al cuerpo a que elimine los síntomas de la misma.
- **Fisioterapia:** los masajes pueden resultar beneficiosos para aquellos niños que encuentren agradable el contacto físico, ayudándoles a eliminar la ansiedad y la tensión que acumulan a lo largo del día. A través de algo más complejo como es la fisioterapia se puede llegar a eliminar el dolor, estimular el desarrollo del lenguaje, favorecer la digestión, mejorar el tono muscular, mejorar el sueño, disminuir la hiperactividad, etc.
- **Método ABA:** se trata de un método de análisis conductual aplicado de gran popularidad en el colectivo autista de nuestro país, ya que ha sido abalado por varias investigaciones que apoyan su eficacia. Fue elaborado en 1960 por el Dr. Ivar Lovaas, basándose en las teorías conductistas de Skinner. Este método se basa en el refuerzo de conductas operantes y en la reducción de conductas indeseables; con la intención de mejorar la comunicación, las estereotipias y las conductas autodestructivas. Generalmente se desarrolla en espacios libres de estímulos, para que los niños estén atentos a las indicaciones que les hace el

terapeuta y no se distraigan con otras cosas, y se les insiste hasta que se consigue la meta propuesta. La terapia ABA usa técnicas como el moldeamiento para conseguir la conducta deseada. La conducta que queremos conseguir se divide en pequeños pasos que nos llevan a ella, y cada uno de ellos se refuerza mediante técnicas de modificación de la conducta, proporcionando un refuerzo positivo mediante pequeñas recompensas y elogios.

## 5. PROGRAMA SON-RISE

Además de los métodos y terapias anteriormente descritos, cabe destacar el programa Son-Rise para trabajar con niños autistas. Se trata de un programa que no es muy conocido en España, pero obtiene excelentes resultados en otros países. A continuación vamos a explicar en que consta este programa, sus finalidades y los resultados que se pueden obtener con él.

El programa Son-Rise fue creado por Neil Kaufman y Samahria Lyte Kaufman cuando su hijo Raun fue diagnosticado con autismo grave. En un principio se le aconsejó institucionalizarle en un centro especial debido a que se consideraba una enfermedad incurable, pero decidieron luchar por su hijo y diseñaron un programa totalmente innovador, que se basaba en la educación en el hogar, centrándose en el niño.

Debido al éxito que tuvieron con su hijo, recibieron multitud de peticiones de padres de niños autistas en busca de ayuda. Esto les llevó a crear The Option Institute y the Autism Treatment Center of America, donde desde 1983 han estado impartiendo el Programa Son-Rise (The Son-Rise Program) y ayudando a una gran cantidad de niños con TEA procedentes de distintas partes del mundo.

El programa Son-Rise está basado en la aceptación y en el no juzgar las actuaciones del niño. Tiene una serie de **principios fundamentales** que describiremos a continuación para entender en que consta:

- **El potencial del niño no tiene límites:** no se puede prevenir lo que logrará cada niño, pero todos ellos pueden conseguir avances importantes en su vida si trabajamos con ellos.
- **La motivación es la clave del aprendizaje:** muchos métodos se basan en la repetición como medio de aprendizaje. Por el contrario, el Programa Son-Rise se centra en descubrir las motivaciones personales de cada niño y partir de ellas para enseñarles las habilidades que en cada caso necesiten aprender. De este modo, el niño participa de manera voluntaria, logrando que permanezca más tiempo concentrado y que le sea más fácil retener y generalizar lo que aprende.

- **El autismo no es un trastorno del comportamiento:** se trata de un trastorno neurológico que provoca dificultades para relacionarse con las personas que les rodean, aspecto que a veces provoca que existan estos problemas en el comportamiento de los niños. Como consecuencia, este método se basa en un primer lugar en que el niño mejore su socialización y las relaciones con otras personas.
- **Los comportamientos repetitivos de los niños con autismo tienen un significado importante para ellos:** por esta razón no se deben impedir, sino que debemos unirnos a ellos e imitarles en la realización de sus conductas repetitivas. Al hacerlo, se construyen relaciones de confianza entre ambos, que sirven de base para su educación. También facilita el contacto visual, les introduce en el desarrollo social y a aceptar la inclusión de otros en sus juegos.
- **Los padres son el mejor recurso del niño:** a pesar de que los niños con TEA pueden trabajar con profesionales formados en este trastorno, resulta mucho más beneficioso que sean los propios padres los que trabajen con ellos. Esto se debe a que los padres siempre muestran una mayor dedicación, sienten más amor por sus hijos y tienen un mayor compromiso a largo plazo con su formación. Por esta razón, el Programa Son-Rise se centra sobre todo en la formación de los padres para que puedan ser ellos mismos quienes ayuden a sus hijos, convirtiéndose en profesionales.
- **El niño debe tener un entorno adecuado para progresar:** los niños con TEA suelen estar sobre-estimulados por una gran parte de distractores que les rodean. Es importante crear un ambiente óptimo de aprendizaje, que facilite las interacciones y elimine las distracciones. Para ello, se crea un cuarto de juegos o play room donde se introducen todos aquellos elementos que se consideran necesarios para estimular al niño, interactuar con él y lograr así el aprendizaje deseado.
- **La intervención es más eficaz cuando se tiene esperanza en las capacidades que se quieren desarrollar:** cuando un niño es diagnosticado con autismo es común que a sus padres se les dé un pronóstico negativo basado en los aspectos que su hijo no podrá lograr. El programa Son-Rise se centra en que los padres

recuperen el optimismo. que sean capaces de ver el potencial que tiene su hijo y que luchan por conseguirlo.

- **El programa Son-Rise se adapta a las necesidades de cada niño.** Cada niño presenta unas características distintas, por lo que este programa puede ser combinado con las terapias adicionales que se necesiten en cada caso, a no ser que sus planteamientos sean contradictorios. De este modo, se puede combinar el programa con intervenciones biomédicas, terapias de integración sensorial, cambios en la dieta, terapias de integración auditiva, etc.

El programa Son-Rise está dividido en cinco etapas las cuales a su vez tienen distintos ítems a lograr que van aumentando de complejidad según avanzan las etapas<sup>5</sup>. Debido a que las características de cada niño son diferentes, se establecen metas diferentes. En función de estas metas y de los intereses del niño, se establecen distintas actividades. Según se van consiguiendo las metas marcadas se avanza de etapa y se plantean unos nuevos logros para conseguir.

De manera general, los cuatro fundamentos de la socialización que se persiguen en cada una de estas etapas son los siguientes:

1. Contacto visual y comunicación no verbal
2. Comunicación verbal
3. Capacidad atencional interactiva
4. Flexibilidad

Este programa se desarrolla a través de sesiones, en las que un adulto interacciona con el niño. Las sesiones se realizan en un play room o cuarto de juegos<sup>6</sup> debidamente equipado con aquellos juegos que despierten la motivación del niño y también con los materiales que queramos utilizar para introducir actividades que nos permitan interactuar.

---

<sup>5</sup> Véase Anexo V

<sup>6</sup> Véase Anexo VI

Es importante que el niño tenga su propio espacio y no se sienta invadido, ya que esto podría desencadenar una rabieta y dificultar la interacción. Por ello se debe partir siempre de los intereses del niño, dejando que sea él quien marque las actividades que quiera realizar. La persona adulta que permanece con el debe observarle y, cuando detecte que el niño lo permite, participar en el juego. Para ello primero deberá imitar la actividad del niño y después irá introduciendo pequeñas modificaciones que permitan interactuar con él y dirigirle a las metas propuestas.

Un aspecto imprescindible del programa Son-Rise es que en todas las sesiones se deben utilizar lo que denomina como “Las tres E”: Energía, Emoción y Entusiasmo. De este modo el adulto transmitirá estos aspectos al niño, mostrándose más activo. Siguiendo esta línea, es muy importante permanecer atento a las señales y al comportamiento del niño, de modo que cada vez que consiga un pequeño logro (contacto visual, decir una palabra, pedir algo...) el adulto lo celebre y le felicite por el avance que ha hecho. De esta manera, el niño tendrá más motivación por volver a repetirlo.

Todas las actividades que se realicen con el niño deben seguir esa misma estructura: incentivarle para que haga algo y cuando lo consiga celebrarlo exageradamente para que se dé cuenta de que nos gusta lo que ha hecho y por lo tanto lo vuelva a repetir. Cuando la actividad que ha realizado el niño está orientada a pedir algo, ya sea mediante gestos, señalando o con palabras, el adulto deberá dárselo inmediatamente y celebrarlo para que el niño pueda entender que si pide las cosas podrá conseguirlas.

Algunos niños con TEA no poseen lenguaje, de modo que la comunicación con ellos resulta más complicada. El principal problema que surge con este colectivo es que han aprendido a utilizar el llanto como medio de comunicación con sus padres, de manera que saben que si lloran conseguirán aquello que quieren. Es importante que diferenciamos cuando el niño está llorando porque sufre algún tipo de dolor y cuando lo hace para conseguir llamar la atención. En el segundo caso, los padres deberán dirigirse a él y hacerle ver que así no le entienden, para incentivarle a que utilice otras formas de comunicarse. En los casos en los que el niño no sea capaz de hacerlo, los padres le guiarán mediante el moldeamiento (por ejemplo, guiándole la mano para que señale el objeto deseado), proporcionándoselo seguidamente.

Una de las características de los niños con autismo es que repiten continuamente una serie de actividades o comportamientos hasta llegar a convertirse en obsesiones. Por ejemplo, un niño puede tener como comportamiento repetitivo romper papeles en trocitos y jugar con ellos durante horas. Estos niños también presentan estereotipias que realizan en algunos momentos del día, como por ejemplo cuando están nerviosos. Algunas estereotipias que pueden realizar son el lavado de manos, aleteo de brazos, gestos con la cara, etc.

El programa Son-Rise propone que se deben observar estos comportamientos repetitivos y unirnos al niño, imitando su actuación. Es lo que denomina como “joining” (unión). De esta manera el niño sentirá que le estamos aceptando y respetando tal y como es, participando en sus propias actividades, pero teniendo él mismo el control de la situación. Para ello, no debemos invadir su espacio ni mirarle fijamente, simplemente la persona adulta que esté con el debe colocarse a su lado e imitar lo que el niño esté haciendo.

Una vez que el adulto está imitando la actividad del niño, es probable que el niño muestre interés por lo que está haciendo el adulto. El programa Son-Rise denomina estas muestras de interés como “luces verdes”, y podemos identificarlos como algunos de los siguientes momentos: contacto visual, el niño mira lo que el adulto está haciendo, contacto físico o comunicación verbal. Cuando se reciben alguna de estas señales es el momento ideal para introducir un cambio en la actividad, alguna novedad que despierte el interés del niño y nos permita interactuar con él.

Partiendo de estas “luces verdes”, el adulto deberá introducir actividades que permitan desarrollar las habilidades que perseguimos que el niño alcance. De esta manera, se instruye al niño a realizar una determinada tarea pero se parte siempre de sus intereses.

Además, resulta evidente que esta introducción de modificaciones en las actividades también resulta beneficioso para la relación social, ya que el niño debe interactuar con el adulto siguiendo lo que le ha propuesto. Por otro lado, también resulta muy útil para establecer turnos, participando cada vez uno de ellos.

Generalmente el programa Son-Rise es desarrollado directamente por los padres de los propios niños que presentan autismo, llegando a convertirse de esta manera en verdaderos expertos en el tema. El programa también propone que se recurra a voluntarios para que trabajen con el niño, de manera que aprenda a interactuar con distintos tipos de personas y no se acostumbre a relacionarse solo con sus padres.



## 5. 1. FINALIDADES DEL PROGRAMA

Como hemos explicado anteriormente, el programa Son-Rise consta de cinco etapas que van aumentando de complejidad. De manera general, vamos a explicar en qué consisten los cuatro fundamentos de la socialización que se persiguen en cada una de estas etapas son los siguientes:

1. **Contacto visual y comunicación no verbal:** lograr que el niño mire a las personas por iniciativa propia, aumentando progresivamente el tiempo y la frecuencia de la misma.
2. **Comunicación verbal:** generalmente se empieza a trabajar con niños que no poseen comunicación verbal o si la tienen no saben cómo emplearla adecuadamente. La finalidad es lograr que hablen adecuadamente y que sean capaces de comunicarse con los demás.
3. **Capacidad atencional interactiva:** a pesar de que son niños que permanecen atentos durante largos periodos de tiempo a aquellos estímulos que llaman su atención, no son capaces de mantener la atención en el resto de cosas que les presentamos. El programa pretende aumentar el tiempo que el niño interactúa con otras personas, desarrollando actividades que requieran la participación del adulto que esté con él.
4. **Flexibilidad:** las personas que presentan autismo tienen la necesidad de seguir siempre las mismas rutinas para tener siempre controlado lo que va a suceder. Con la aplicación del programa Son-Rise se pretende que el niño sea capaz de tolerar los cambios en las rutinas, controlar el ambiente y los cambios que se produzcan en él y aceptar las nuevas ideas o propuestas que puedan surgir.

Por lo tanto, podemos decir que la finalidad que se persigue con el programa Son-Rise es conseguir la normalización de los niños con TEA. Se pretende que superen las dificultades que presentan debido a su trastorno, y que lleguen a tener una vida lo mas autónoma posible.

## **5.2. RESULTADOS DEL PROGRAMA**

El programa Son-Rise obtuvo su primer resultado con el hijo de sus propios creadores: Raun Kaufman. Cuando tenía 18 meses, Raun fue diagnosticado con autismo severo, tenía un coeficiente intelectual inferior a 30 y era un niño retraído y sin lenguaje. Tras la aplicación del programa se convirtió en un chico con un coeficiente intelectual mucho más elevado, verbal y socialmente interactivo. Raun incluso fue a la universidad y fue el director de un centro educativo. Actualmente se encarga de instruir a los individuos que acuden al Autism Treatment Center of America.

Este fue el primer ejemplo de un niño diagnosticado como autista que, gracias a la aplicación del programa y al trabajo constante, logró recuperarse y tener una vida normalizada. A partir de entonces nos encontramos con varios casos de niños con TEA que han logrado obtener resultados similares. Gracias a la aplicación de este programa muchos niños han logrado grandes mejoras en su desarrollo y han conseguido tener autonomía en su vida diaria.

Numerosos estudios científicos han demostrado que el programa Son-Rise es eficaz para muchos niños que presentan TEA. Concretamente existe un estudio reciente, realizado en colaboración con investigadores de la Universidad de Northwestern (EE.UU.). Los miembros de este equipo investigaron los datos de un grupo de niños que presentaban autismo, y obtuvieron que las puntuaciones de la lista de evaluación habían mejorado significativamente en aquellos niños que habían seguido el programa Son-Rise en comparación con aquellos que no lo habían seguido. Pudieron comprobar que se habían obtenido mejoras en la comunicación, la sociabilidad y en la conciencia sensorial y cognitiva.

También podemos hablar de otro estudio realizado por el equipo de investigación de la Universidad Northwestern (EE.UU.) y la Universidad de Lancaster (Reino Unido). Este estudio examinó los efectos del Programa Son-Rise en doce niños con autismo, entre las edades de 47 y 78 meses. La mitad de los niños recibió un programa Son-Rise intensivo de una semana, mientras que la otra mitad no. Las habilidades sociales y comunicativas de los dos grupos de niños fueron comparados con el paso del tiempo, y los resultados mostraron un aumento en la frecuencia de la socialización espontánea y la comunicación gestual de los seis niños que participaron en

el programa Son-Rise. Sin embargo, no se observó ningún cambio en las capacidades de los niños no tratados.

### **5.3. APLICACIÓN PRÁCTICA DEL PROGRAMA SON-RISE**

Además de conocer teóricamente el funcionamiento y las peculiaridades del programa Son-Rise, a lo largo de este curso académico he tenido la oportunidad de conocerlo en primera persona y llevarlo a la práctica.

Durante estos meses he participado como voluntaria del programa Son-Rise, con la finalidad de mejorar la sociabilidad y las condiciones de un niño con autismo. Con la intención de no desvelar su identidad, nos referiremos a él con el seudónimo de Juan. Se trata de un niño de tres años y medio que, tras acudir a numerosos especialistas en busca de una etiqueta que diera nombre a sus características personales, ha sido recientemente diagnosticado con TEA. Dentro del espectro autista no se ha especificado cual es su trastorno concretamente, debido a que el niño todavía es demasiado pequeño para poder establecer un diagnóstico con claridad.

Hasta hace unos meses, Juan vivía con su familia en un ambiente rural, pero decidieron trasladarse a la ciudad de Valladolid donde podían encontrar mejores especialistas que les ayudaran a trabajar con su hijo. Una vez identificado el trastorno que posee Juan, sus padres conocieron el programa Son-Rise, el cual decidieron seguir debido a que tiene unos fundamentos sólidos y a que siempre parte de la motivación y la felicidad del niño, sin provocarle sufrimiento.

Puesto que es un programa que todavía no está instaurado en España, la madre de Juan tuvo que hacer varios viajes a Portugal, lugar más cercano en el que se impartía presencialmente este programa, para acudir a clases y conferencias que le explicaran el funcionamiento de este método. Una vez formada, decidieron empezar a aplicar el programa con su hijo, mostrando gran entusiasmo en ello y convencidos de que podían obtener buenos resultados si lo llevaban a cabo de manera persistente.

Como hemos explicado anteriormente, el programa Son-Rise plantea la necesidad de colaboración de personas voluntarias que acudan a “jugar” con el niño (de ahí que también se les denomine “jugadores”), para que aprenda a relacionarse con distintos tipos de personas, adaptarse a ellas y no solo establecer vínculos con sus padres.

Siguiendo este planteamiento, los padres de Juan buscaron personas voluntarias que les ayudaran a trabajar con su hijo: que acudieran a su casa y permanecieran un rato jugando y realizando distintas actividades con el niño. Entre otras personas, yo fui una de las primeras voluntarias que acudió a ayudar a esta familia a conseguir una meta: que Juan avanzara progresivamente en su desarrollo hasta llegar a ser un “niño normal”.

El inicio de este trabajo no fue fácil, ya que los propios padres de Juan todavía estaban aprendiendo a llevar a la práctica el programa. Esto hizo que, tanto sus padres como los voluntarios, fuéramos avanzando juntos, descubriendo las mejores maneras de interactuar con Juan. Para ello es necesario que periódicamente se haga una puesta en común de las actividades realizadas con el niño y los resultados obtenidos de las mismas, aprendiendo así unos de otros.

Juan es un niño que todavía no posee lenguaje verbal, pero sí que emite algunos sonidos parecidos a palabras. Este es un aspecto importante que se tiene como referencia para intentar conseguir que, mediante la asociación de significados, esos sonidos lleguen a convertirse en palabras.

Respecto al contacto visual podemos afirmar que es un niño que sonríe y ríe durante las interacciones, y esporádicamente mira a las otras personas para iniciar o continuar una interacción. También realiza gestos simples de manera espontánea y es capaz de imitar algunos movimientos faciales simples y exagerados. Como metas, se pretende conseguir que Juan establezca contacto visual o mueva físicamente a otras personas para conseguir lo que quiera. También se quiere conseguir que mantenga el contacto visual con interés mientras escucha lo que se le dice.

En relación a la capacidad atencional interactiva se trata de un niño que es capaz de mantener aproximadamente tres breves interacciones por hora. Además permiten establecer contacto físico con otras personas, mostrando muestras de afecto hacia sus padres y personas más cercanas. Se quiere conseguir que aumente la frecuencia y la duración de las interacciones, lograr que interactúe con otras personas compartiendo objetos o actividades simples.

Cuando está en el cuarto de juegos permanece tranquilo y permite variedad de personas. Realiza distintos tipos de actividades y de juegos, aunque prefiere centrarse en

aquellos que le gustan más. Participa activamente en las interacciones y permite que se le acompañe en sus actividades repetitivas. Otras de las metas que se pretenden conseguir es que permita introducir variaciones a sus estereotipias y a sus movimientos repetitivos o ismos.

Como hemos explicado anteriormente, el programa Son-Rise se basa en partir siempre de los intereses y las motivaciones del niño para poder introducirle otras actividades. En este caso Juan muestra un gran interés por girar objetos y por todas aquellas cosas que sean redondas o circulares. También siente fijación por las líneas verticales, las cuales puede observar durante periodos prolongados de tiempo.

Dentro del cuarto de juegos sus motivaciones y actividades preferidas son las siguientes:

- Vestibular: columpiarse, balancearse, dar vueltas sobre un cojín y saltar en una colchoneta elástica.
- Propioceptivo: tirarse por el tobogán, autoestimulación orofacial y abrazos.
- Auditiva: escuchar música clásica o infantil, que le canten canciones y sonidos de instrumentos musicales (piano, xilófono...)
- Visual: jugar al cucu-tras, girar objetos circulares en el suelo (aros, pelotas...) y mirar rayas verticales (cortinas, cuerdas, suelo...)
- Táctil: cosquillas, pasarle pañuelos y materiales suaves por la cara, soplarle en la cara, etc.

Teniendo en cuenta las características del niño, sus motivaciones y las metas que se pretenden conseguir, cada uno de los voluntarios realiza las actividades que considera oportunas para interactuar con él y contribuir a lograr los objetivos planteados. Se trata de un trabajo lento, que requiere trabajar diariamente para conseguir resultados a largo plazo.

A corto plazo, las metas que pretendemos conseguir son las siguientes:

- Ayudarle a que nos mire cuando quiere algo: cuando estamos realizando con Juan una actividad que sea de su interés, le incitaremos a que establezca contacto visual con nosotros para seguir jugando. Por ejemplo, si estamos columpiándole le diremos lo siguiente: “¿quieres que te columpie más? Si quieres más mírame, y yo te empujo.” Esto lo haremos colocándonos siempre a la altura de la vista del niño, le repetiremos la instrucción dos veces y si no muestra interés por mirarnos continuaremos con la actividad. En el caso de que se establezca contacto visual le felicitaremos por ello, celebrándolo exageradamente y le columpiaremos inmediatamente tal y como le hemos propuesto. También procuraremos que nos mire cuando quiere un objeto que tenemos, colocándolo siempre a la altura de nuestros ojos para que tenga que mirarnos si desea obtenerlo.
- Trabajar para que imite expresiones faciales: cuando estemos interaccionando con él, realizaremos expresiones faciales exageradas para llamar su atención y conseguir de esta manera que nos mire y que trate de imitarlas.
- Animar a Juan a verbalizar: durante las interacciones, trataremos de motivar a Juan para que intente verbalizar y sobre todo conseguir que asocie cada actividad con una palabra en concreto. Por ejemplo, cuando quiere saltar en la colchoneta hay veces que repite la letra “a”. Nosotros debemos aprovechar este sonido e intentar convertirlo en una palabra. Para ello le decimos lo siguiente: “aaaa... ¡Saltar! ¡Saltar! ¿quieres saltar? Vamos a saltar. Saltar.” Le repetiremos esa palabra varias veces mientras está en la colchoneta. Del mismo modo utilizaremos otras palabras para otras actividades, acompañándolas a su vez de un gesto.
- Aumentar la capacidad intencional interactiva: cuando estemos interaccionando con el niño, trataremos de mostrar entusiasmo para que esa interacción se prolongue todo el tiempo posible.
- Animarle a que participe físicamente en una interacción: motivaremos al niño para que acepte nuestra colaboración en sus juegos y participe físicamente con nosotros. Por ejemplo, si el niño está jugando a girar un aro sobre el suelo

nosotros trataremos de intervenir y jugar con él, realizando turnos para poder girar una vez cada uno el aro.

Uno de los aspectos que también se tratan de reducir son las rabietas. Al no poseer lenguaje, la manera que tiene Juan de comunicar que una cosa no le gusta, que quiere irse, que se encuentra cansado, agobiado, etc. es llorando. Además, generalmente cada vez que coge una rabieta acompaña su llanto tirándose de su propio pelo, aspecto que hay que eliminar para evitar que se haga daño.

El programa Son-Rise nos marca que cuando ocurran estas situaciones debemos observar cual es la verdadera razón por la que el niño llora. Si no sufre ningún daño ni dolor físico, no debemos darle demasiada importancia, ya que de lo contrario el niño consigue llamar nuestra atención y que le demos lo que quiere sin necesidad de utilizar otros medios más adecuados para pedirlo.

De este modo, cuando intuyamos que el niño llora por otra razón como puede ser para que le demos el columpio, intentaremos conseguir que nos lo comunique. Para ello le diremos lo siguiente: “¿Qué quieres? ¿Qué te pasa? No te entiendo, si no me lo dices no puedo ayudarte”. Lo más probable es que no obtengamos respuesta, así que el siguiente paso es que le guiemos para que nos indique aquello que desea: “¿Quieres el columpio? Ah vale, pues pídemelo. Columpio. Vamos a buscarle” Diciendo esto le guiamos hasta el columpio y le moldearemos para que le señale y nosotros podamos alcanzársele.

Este es uno de los aspectos más complicados a los que hay que enfrentarse, ya que resulta duro ver como el niño llora y se autolesiona sin poder hacer nada por evitarlo. Es necesario que el adulto que esté con él sea fuerte para insistir y de esa manera el niño intente otras formas de comunicarse al ver que no consigue lo que quiere llorando. Otro de los problemas surge cuando el niño tiene una rabieta pero no sabemos exactamente por qué es. En ese caso podemos intentar calmarle mediante abrazos y proponerle una actividad que llama su atención.



## **Avances y cambios**

Como hemos mencionado anteriormente, es necesario aplicar este programa durante un largo periodo de tiempo para obtener resultados. A pesar de ello, hemos observado cambios en el comportamiento del niño durante los aproximadamente siete meses que llevamos aplicando el programa.

Un cambio fundamental es que al principio el niño estaba acostumbrado a tratar solo con sus padres, de manera que los primeros días que acudía una persona voluntaria y se quedaba sola con él no colaboraba mucho en las actividades, llorando varias veces a lo largo de la sesión. Por el contrario ahora Juan no muestra este comportamiento, interacciona con distintos tipos de personas y el número de rabietas ha disminuido notablemente.

El contacto visual también ha mejorado mucho a lo largo de estos meses, de manera que ahora nos mira muchas de las veces que se lo pedimos, aumentando también el tiempo que permanece mirándonos a los ojos. Esto resulta muy importante para establecer interacciones y relaciones sociales, ya que hemos detectado que cada vez nos mira de manera más espontánea, sin tener que repetírselo varias veces.

Respecto al lenguaje verbal todavía no hemos conseguido que diga ninguna palabra, pero el hecho de que emita sonidos parecidos a palabras resulta un gran avance para lograrlo. Al comenzar el programa Juan emitía muchos menos sonidos, y ahora va probando cada vez con alguno distinto.

La capacidad atencional interactiva también ha mejorado a lo largo de estos meses. Juan ha pasado de realizar la mayoría de sus juegos de manera solitaria, a permitir que otras personas participen en ellos. Acepta que una persona adulta juegue con él, por ejemplo impulsándole en el columpio o ayudándole a saltar en la colchoneta, poniendo de su parte incluso para pedir nuestra colaboración agarrándonos las manos, permitiendo de esta manera la interacción física.

Otro aspecto importante es que está adquiriendo el respeto por los turnos, de modo que no opone resistencia cuando está jugando con algo y la persona adulta interviene participando una vez cada uno. Este es un aspecto que al principio no permitía, poniéndose a llorar si alguien intervenía en sus juegos.

Además, debido a los juegos que realiza durante las sesiones, Juan ha mejorado notablemente su motricidad, adquiriendo mayor soltura en la realización de algunos movimientos que al principio le costaban más.

En la actualidad Juan sigue trabajando con el programa Son-Rise. No podemos saber si, tal y como esperan sus padres, Juan se va a recuperar y a llegar a ser un “niño normal” con ciertas peculiaridades, pero está claro que si continúa llevando a la práctica el programa seguirá teniendo avances y mejorando cada vez más, llegando a ser una persona más autónoma y con una mayor capacidad de interacción social.

## 6. CONCLUSIÓN

A lo largo de este trabajo nos hemos centrado en conocer el concepto actual de autismo, las peculiaridades que presenta este colectivo, las posibles causas que provocan el autismo, la prevalencia que tiene en la actualidad, etc. Hemos identificado los distintos tipos de TEA y las características de cada uno de ellos. También hemos visto distintos instrumentos para evaluar e identificar adecuadamente el autismo y distintas estrategias educativas que se pueden seguir para trabajar con ellos.

Nos hemos detenido en explicar distintas terapias y programas existentes para trabajar con personas con TEA, cada uno de ellos con unos planteamientos distintos. Por último, nos hemos centrado en explicar el programa Son-Rise: su funcionamiento y sus resultados. Para enriquecer el trabajo hemos podido contrastar la información teórica con una experiencia personal en la que se ha llevado a la práctica este programa, detallando en qué consiste y las consecuencias que se obtienen de su aplicación.

Como conclusión de esta experiencia he de decir que me ha servido para aprender mucho en relación al autismo, ya que he tenido la oportunidad de ver en la práctica aquellos aspectos que he estudiado teóricamente durante la realización del máster, relacionando los contenidos trabajados en cada una de las asignaturas. Al estar directamente en contacto con la familia, ha sido una experiencia muy personal que ha hecho que me volcara en ella y mostrara motivación personal por llevarla a cabo. Además, ha despertado mi interés sobre el tema del autismo, llevándome a indagar para aprender más al respecto.

La realización de este trabajo me ha parecido interesante, ya que me ha permitido profundizar un poco más en este tema y conocer otras alternativas para trabajar con personas con TEA. En mi opinión, el autismo es un trastorno que está cada vez más presente en nuestra sociedad, por lo que es necesario que las personas que estamos formándonos como psicopedagogos tomemos conciencia de ello y conozcamos las distintas técnicas y formas de actuar con este colectivo, para poder actuar con la mayor profesionalidad posible.

## 7. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

- Alonso, J. R. (2009). *Autismo y síndrome de Asperger: guía para familiares, amigos y profesionales (2ª Ed.)*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Attwood T. (1998). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ayres, J. (2005). *Sensory Integration and the Child*. Los Angeles: Pediatric Therapy Network.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Mechanical, behavioural and Intentional understanding of picture stories in autistic children. *British Journal of Developmental Psychology*, 4, 113-125.
- Baron-Cohen, S. (2001). Theory of mind in normal development and autism. *Prisme*, 34, 174-183.
- Belinchón, M. (2001) Lenguaje y autismo: Hacia una explicación ontogenética. En J. Martos y A. Rivière (Comps), *Autismo: Comprensión y explicación actual*. (pp. 155-204). Madrid: APNA.
- Courchesne, E. (1997). Las Anomalías de la actividad cerebelosa de los autistas pueden alterar los sistemas corticales y subcorticales: nueva hipótesis. *V Congreso Internacional Autismo-Europa*. Universidad de California, San Diego; Escuela de Medicina, Departamento de Neurociencia.
- Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10).
- De la Iglesia, M. y Olivar, J. S. (2007). *Autismo y síndrome de Asperger: Trastornos del espectro autista de alto funcionamiento: Guía para educadores y familiares*. Madrid: CEPE.
- Ehlers, S., Gillberg, C., y Wing, L. (1999). A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and other High Functioning Autism Spectrum Disorders in School Age Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Institute of Psychiatry, London; MRC Child Psychiatry Unit.*
- Frith, U., Happe, F., & Siddons, F. (1994). Autism and theory of mind in everyday life. *Social Development*, 3, 108-124.
- García Sánchez, J. N. (1992). *Autismo*. Valencia: Promolibro.
- Gilliam, J. (1995). *Gilliam Autism Rating Scale (GARS-2)*. PRO-Ed.
- Hobson, P. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid. Alianza.
- Howlin P. (1997). Prognosis in Autism: Do specialist treatments affect long term outcome. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6, 2, 55 – 72.
- <http://www.autismtreatmentcenter.org/index.php>
- <http://www.barryneilkaufman.com/>
- <http://blogatenciontemprana.blogspot.com.es/2010/07/terapia-aba-para-ninos-autistas.html>
- <http://www.ceupa.com.ar/CEUPA/Bienvenida.html>
- <http://www.elmilagrodepiero.com>
- <http://www.esaac.org/>
- <http://espectroautista.info/>
- <http://www.feathouston.org/Spanish1.pdf>
- <http://fundacion-pampa.blogspot.com.es/>
- <http://www.inpa.info/>
- [http://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/ChildMentalHealth/ChildAutisticSpectrumDs/orders/PervasiveDevelopmentalDisordersScreeningTest-II\(PDDSTII\)/PervasiveDevelopmentalDisordersScreeningTest-II\(PDDST-II\).aspx](http://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/ChildMentalHealth/ChildAutisticSpectrumDs/orders/PervasiveDevelopmentalDisordersScreeningTest-II(PDDSTII)/PervasiveDevelopmentalDisordersScreeningTest-II(PDDST-II).aspx)

- Krug, D.A., Arick, J.R. y Almond, P.G. (1980). Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21, 221-229.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook Jr, E.H., Leventhal, B.L., Dilavore, P.C. et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J. Autism Develop* 30, 205-223.
- Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J. Consult. Clin. Psychol*, 55, 3-9.
- Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV).
- Merrill-Palmer, R. (2004). Escala de test mentales. *Consejo general de Colegios Oficiales de Psicólogos*.
- Olivar, J.S., y De la Iglesia, M. (2007). *Intervención psicoeducativa en personas con autismo de alto funcionamiento y síndrome de asperger: Manual práctico*. Madrid: CEPE.
- Ozonoff, S., Pennington, B.F., & Rogers, S.J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(7), 1081-1105.
- Sperber D. & Wilson, D. (1986). *Relevance: Communication and cognition*. Harvard: Harvard University Press.
- Hogan, W., Kaufman, B. (2007). The Son-Rise Program. *The Option Institute and Fellowship*.
- Uzgiris, L.C. & Hunt, J. (1975). *Escala de Desarrollo infantil*.
- Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: a review. *European Child and Adolescent Psychiatry* 2, 61-74.

## **8. ANEXOS**