



Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Psicología

Monografía:

“Habilidades de Autocuidado para el desarrollo de Autonomía en el Trastorno del Espectro Autista”



Estudiante: María Julia Russo García

C.I. 4.010.910-7

Tutora: Mgr. Dinorah Larrosa Sopeña

Montevideo, Febrero 2019

“Las personas autistas ven el mundo bajo una luz diferente, en formas que muchos nunca podrían imaginar”



Tina J. Richardson, (s/f)

Agradecimientos

A mi gran inspirador César, que con su apoyo e incentivo, un día me propuse volver a empezar y así cumplir otra de mis metas.

A mi familia por su apoyo constante y cuidar de Juan Pedro cuando tenía que concurrir a clases.

A mis amigas incondicionales por brindarme su apoyo y admiración cuando lo necesitaba.

A mi tutora Dinorah, por aceptar este desafío, ayudarme y enseñarme sobre esta temática siempre que tuvo la oportunidad.

A la Facultad de Psicología, docentes y compañeros que voy a mantener en el recuerdo por el resto de la vida.

Gracias...

Dedicado a mi pequeño gran amor Juan Pedro de 15 meses.

Índice

Resumen.....	1
Introducción.....	2
Capítulo 1: Trastorno del espectro autista.....	5
1.1. Evolución del concepto de autismo.....	5
1.2. Dimensiones del trastorno del espectro autista.....	6
1.3. Concepción actual desde el DSM V.....	7
1.4. Prevalencia.....	9
1.5. Etiología.....	9
1.6. Modelos explicativos del funcionamiento mental en personas con TEA.....	10
1.7. Niveles de autonomía en el trastorno del espectro autista.....	11
Capítulo 2: Definición y clasificación de discapacidad.....	12
2.1. Cambio de paradigma de la discapacidad.....	12
2.2. Aproximación al concepto de discapacidad.....	12
2.3. Evolución histórica del concepto de discapacidad.....	14
2.4. Etiqueta diagnóstica.....	16
Capítulo 3: La familia en el trastorno del espectro autista.....	17
3.1. La familia como pilar fundamental.....	17
3.2. Sentimientos familiares encontrados.....	18
3.3. Importancia del autocuidado en personas con TEA.....	18
3.4. ¿Qué se entiende por autodeterminación?.....	20
3.5. Entonces, ¿cómo fomentar la autodeterminación en niños con TEA.....	21
Capítulo 4: Métodos de intervención en la infancia para fomentar habilidades de autonomía en el TEA.....	23
4.1. Sistemas alternativos/aumentativos de comunicación.....	23
PECS.....	24
4.2. Método ABA.....	24
4.3. Método TEACCH.....	26
4.4. ¿Qué método de intervención es el más adecuado?.....	27
Consideraciones finales.....	28
Referencias bibliográficas.....	31

Resumen

La presente monografía abordará una temática de relevancia a nivel mundial y en nuestro país, como es el autismo. Concepto que se ha ido modificando con el correr del tiempo, llegando a lo que hoy se conoce como Trastorno del Espectro Autista o TEA. Se aborda el mismo desde la conceptualización actual de la discapacidad, refiriéndose a la misma como una construcción social, que considera como un derecho de la persona lograr la mayor autonomía y la participación activa en la sociedad.

Se menciona en este trabajo la importancia de fortalecer y motivar habilidades de autocuidado, como ser higiene, vestimenta, alimentación, entre otras con el objetivo de lograr el mayor nivel de autonomía posible en personas con TEA, ya que a diferencia del desarrollo neurotípico, estas habilidades deberán ser reforzadas con más énfasis a través de la familia, siendo esta última, el pilar fundamental para impartir dichas habilidades.

Es por esto, que la autonomía personal es fundamental para el desarrollo del niño ya que le permitirá disfrutar de independencia con respecto a las demás personas, aumentando la seguridad y la confianza de sí mismos. Se mencionan además, algunos de los métodos de intervención existentes que servirán para promover estas habilidades desde la infancia, tanto en el área de la comunicación, los comportamientos y la interacción social, que en concordancia con la familia y cuidadores diarios serán utilizados para promover las mismas y así lograr el mayor nivel de autonomía posible en niños con TEA.

***Palabras claves:* Trastorno del Espectro Autista- Discapacidad- Autocuidado- Autonomía.**

Introducción

La presente monografía se enmarca en el Trabajo final de Grado de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República. El interés por la temática seleccionada surge durante la trayectoria académica vinculado al Trastorno del Espectro Autista (de aquí en más TEA), además del rol ejercido como Licenciada en Enfermería, incentivó mi interés por el cuidado como base para el desarrollo de autonomía en niños con este trastorno.

Su propósito es revisar, sistematizar e integrar aportes teóricos en torno al TEA, discapacidad, y hábitos de autocuidado con el objetivo de desarrollar el mayor nivel de autonomía posible desde la infancia. Dar cuenta de la relevancia en fortalecer y motivar desde la familia, aquellas actividades que se realizan cotidianamente en personas afectadas con TEA, será de vital importancia ya que cada actividad a realizar necesitará ser reforzada con más énfasis, cuando se trata de niños con TEA, a diferencia del desarrollo neurotípico.

Estas habilidades de autonomía personal brindarán el desarrollo de cierta independencia y se encuentran dentro de las conductas más importantes que se pueden aprender en personas afectadas con TEA. Las mismas incluyen comportamientos relacionados a habilidades de alimentación, vestimenta e higiene y permitirán el logro de una mayor autonomía para el cuidado personal. Esto fomentará a mejorar su entorno y calidad de vida, con el objetivo de aprender y dominar ciertas destrezas de acuerdo a la edad en los diferentes contextos en los que se desenvuelva, como ser el hogar, la escuela y la comunidad en general.

A lo largo de esta monografía, se presentan los abordajes vinculados a la familia como pilar fundamental para enseñar los hábitos de autocuidado desde una edad temprana, con la ayuda de métodos de intervención para fomentar los mismos. En este orden de ideas, se entiende por hábitos, al conjunto de habilidades complejas que le permiten al niño su adaptación al medio. Surgen en este punto, los hábitos de autonomía personal, cuya creación son muy importantes para el desarrollo del niño lo que le permitirá disfrutar de independencia respecto a las demás personas incrementando la seguridad y confianza en sí mismos (Comellas, 2000).

Cabe destacar que la familia al igual que el equipo multidisciplinario que trabaje con el niño, será de vital importancia para fomentar y reforzar todas estas conductas, atendiendo a las dificultades que se presentan y como estas impactan en la vida diaria.

Los trastornos del neurodesarrollo tienen un gran impacto no solo a nivel individual sino también a nivel social y familiar. Según Rattazzi (2014), se destaca una prevalencia

mundial de niños con el diagnóstico de TEA con una relación de 1 cada 68, mientras que en Uruguay se estima que es 1 cada 88 según el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS, 2015).

Hoy en día gracias a los avances de las investigaciones, se puede comprender el TEA con otros ojos, no obstante, según Tamarit (2005) la mayoría de las investigaciones se han enfocado en los déficits y las condiciones que genera desde modelos individuales, y no tanto en la discapacidad como producto de la dinámica de interrelación con el ambiente, dejando de lado las necesidades de las personas con este diagnóstico. Desde aquí, las intervenciones han puesto énfasis en la eliminación de la sintomatología en lugar de la enseñanza de habilidades adaptativas para el funcionamiento diario (Grañana, 2014).

Finalmente, se espera que el presente Trabajo Final de Grado, además de describir lo que es el TEA, sus antecedentes y conceptualizaciones, contribuya sobre la importancia de enseñar hábitos básicos y fomentar autonomía desde la primera infancia, enmarcado en el contexto de la discapacidad. Personas en situación de discapacidad como sujeto de derechos y obligaciones con igualdad de oportunidades y participación social (Hernández, 2015).

Me gustaría mencionar algunas de las frases del psicólogo español Ángel Riviere desde la óptica de una persona con TEA, que fueron un puntapié para comenzar a pensar sobre el tema de esta monografía.

“Ayúdame a comprender mi entorno.

Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder.

Dame orden, estructura y no caos.

Como otros niños y adultos, también necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga.

Necesito más orden del que tú necesitas, que el medio sea más predecible de lo que tú requieres. Tenemos que negociar los rituales para convivir.

Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrado para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.

No me invadas excesivamente. A veces, las personas son demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas. Demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.

No solo soy autista. También soy un niño, un adolescente o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamas “normales”. Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más, lo que compartimos que lo que nos separa.

Acéptame como soy. No condiciones tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte “novelas” o “castillos en el aire”. Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación...”

Angel Riviere, (1996)

Capítulo 1: Trastorno del Espectro Autista

1.1. Evolución del concepto de autismo

Para comenzar con la evolución del concepto de autismo, me basaré en las lecturas de Cadaveira y Waisburg (2014), Baron-Cohen (2008), Martos y Burgos (2013) y Alcantud Marín (2013), que hacen mención a los autores clásicos que dieron los primeros pasos en describir lo que hoy conocemos como autismo.

La palabra “autismo” es utilizada por primera vez, por el psiquiatra suizo Paul Bleuler en 1911, haciendo referencia a una alteración propia de la esquizofrenia que consistía en un “alejamiento de la realidad externa”, en la que los pacientes mostraban una tendencia a vivir encerrados en sí mismos (Cadaveira y Waisburg, 2014, p. 28). Etimológicamente el término proviene del griego clásico *autos*, que significa “meterse en uno mismo”, “ensimismarse” (Cadaveira y Waisburg, 2014, p. 28).

El autismo desde las primeras descripciones clínicas de Leo Kanner, ha tenido importantes componentes teóricos que permitieron crear una concepción y desarrollar una amplia gama de intervenciones terapéuticas. La clasificación médica del autismo como tal ocurrió en el año 1943, cuando el anteriormente mencionado Kanner, describió a un grupo de once niños examinados en su clínica, los cuales mostraban un interés muy disminuido por el contacto con otros, a lo que denominó “aislamiento autista” (Baron-Cohen, 2008, p. 40). Observó en ellos, además, otras particularidades como “obsesión por permanecer en un mismo ambiente, excelente memoria, buen potencial cognitivo, hipersensibilidad a los estímulos, lenguaje sin intención comunicativa, entre otras” (Martos y Burgos, 2013, p. 18).

El mismo Kanner define el término “autismo” a “la incapacidad de un grupo de niños para establecer relaciones de índole social, así como a la presencia de otras características mencionadas” (Cadaveira y Waisburg, 2014, p. 28).

Por otro lado, el psiquiatra Hans Asperger, identifica niños con similares características (Alcantud Marín, 2013). No obstante, hicieron énfasis en diferentes aspectos; Kanner reportó que algunos no hablaban, en cambio los que sí lo hacían, no se beneficiaban de sus capacidades lingüísticas, notando además la realización de movimientos extraños, algunos auto estimulatorios. Asperger observó intereses inusuales en todos los niños, así como repetitividad en rutinas y apego a objetos insignificantes. Respecto al lenguaje, visualizó que todos hablaban con cierta habilidad y fluidez cuando algo era de su interés. Con el paso del tiempo y los avances, hoy en día se puede decir que se referían a la misma condición, pero en ese entonces, las diferencias mencionadas llevaron a la formulación del Síndrome de Asperger (Cadaveira y Waisburg, 2014).

Parte de estas ideas aún hoy permanecen vigentes y han contribuido a fundamentar las bases de la concepción actual. De todos modos, debieron transcurrir algunos años para que el diagnóstico del trastorno dejara de ser categórico, ya que hasta la década de los 80 aproximadamente se “era o no autista” (Baron-Cohen, 2008, p. 39), considerando la presencia de las alteraciones en los extremos “todo-nada”.

Por otra parte, la psiquiatra británica Lorna Wing, madre de una joven con autismo, consideró por primera vez que “el trastorno no era categórico, sino que generaba un espectro que afectaba a 1 de cada 500 niños con coeficiente intelectual por debajo de 70” (Baron-Cohen, 2008, p. 46). Esta visión dimensional, permite comprender por qué los niños pueden ser tan diferentes.

Sobre la década de los 80, la misma Wing, se convirtió en una referente mundial luego de realizar varios aportes, como la concepción del espectro y la delimitación de las deficiencias básicas que comparten las diferentes presentaciones del autismo. Uno de los principales aportes teóricos sobre TEA, es lo que se conoce como “Tríada de Wing”, la cual refiere a una deficiencia en la interacción y reciprocidad social; la comunicación verbal y no verbal; ausencia de conducta imaginativa y capacidad simbólica, incorporando tiempo después, los patrones repetitivos de actividades e intereses.

1.2. Dimensiones del TEA

En las personas con TEA se pueden observar tres dimensiones descritas por Lorna Wing. Estas son el área de desarrollo social, comunicación y lenguaje, y conductas repetitivas e inflexibilidad mental.

En cuanto al *desarrollo social*, una de las características es la dificultad de estas personas para entablar relaciones sociales en forma adecuada. Murillo (2012), afirma que, en las personas con TEA, las alteraciones en el área social están presentes desde etapas tempranas de la vida, pudiéndose observar una carencia de conductas de intercambio social con respecto a los niños con desarrollo típico de su misma edad, mostrando apenas mecanismos de atención conjunta. Dicho término se refiere a la incapacidad de seguir la línea de mirada de otro, alternar la mirada entre el adulto y el objeto, así como dirigir la atención del adulto hacia determinados aspectos del entorno que llaman especialmente su atención. Dicha ausencia de atención conjunta tiene un impacto en las posibilidades de aprendizaje social. Presentan además un escaso intercambio comunicativo en las relaciones con iguales, con poco juego cooperativo y dificultades para hacer amigos.

En cuanto a la *comunicación y el lenguaje*, Murillo (2012) afirma que es a los dieciocho meses cuando las alteraciones en el lenguaje de las personas con TEA comienzan a ser notorias y los padres comienzan a notar que algo no va bien en la evolución de sus habilidades comunicativas, sospechando incluso la presencia de hipoacusia al no responder al nombre. Según Artigas-Pallares, “el lenguaje está pobremente avanzado, incluso puede estar ausente. Existe un bajo repertorio de vocabulario y está muy limitada para la capacidad y la correcta construcción de frases” (Artigas-Pallares, 2011, p. 312).

Con respecto a *las conductas repetitivas e inflexibilidad mental*, Murillo (2012) comenta que las personas con TEA, especialmente los niños, pueden permanecer durante mucho tiempo desarrollando actividades repetitivas sin un objetivo aparente. A menudo presentan estereotipias que son una serie de manierismos motores que implican el movimiento de las manos o el cuerpo de manera rítmica. Llevan a cabo además, actividades repetidas siempre de la misma manera en situaciones o momentos concretos del día, y se resisten a cambios en el entorno o en las rutinas diarias. Puede observarse en ellos una cierta obsesión por determinados objetos inusuales o temas de interés, lo que es considerado como inflexibilidad mental.

1.3. Concepción actual desde el *DSM V*

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales o *DSM V* (APA, 2014) define al TEA en primer lugar como un trastorno del neurodesarrollo. Se establece los siguientes criterios para su diagnóstico que deben presentarse en forma conjunta:

- A) “Deficiencias persistentes de la comunicación social recíproca y en la interacción social en diversos contextos” (APA, 2014, p. 50). Manifestado por lo siguiente:

1- Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2- Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3- Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos, hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas (APA, 2014).

- B) “Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades” (APA, 2014, p. 50). Manifestados en dos o más de los siguientes puntos:

1- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos, por ejemplo, estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas.

2- Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal, por ejemplo, angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos.

3- Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés, por ejemplo, fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes.

4- Hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno, por ejemplo, indiferencia aparente al dolor, temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento (APA, 2014).

- C) “Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supere las capacidades limitadas, o enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida)” (APA, 2014, p. 50).

- D) “Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento mental” (APA, 2014, p. 50).

- E) “Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por retraso global del desarrollo (...)” (APA, 2014, p. 51).

Este manual propone la posibilidad de no percibir estos síntomas en etapas tempranas o la probabilidad de que no se manifiesten en su totalidad hasta que el entorno supere las capacidades. No obstante, afirma que deben estar presentes desde las primeras fases del período de desarrollo (APA, 2014).

1.4. Prevalencia

“Los casos de autismo están en aumento de forma muy llamativa” (Cadaveira y Waisburg, 2014, p. 66). La Organización Mundial de la Salud (2016) sugiere que aproximadamente 1 de cada 160 niños lo presenta, mientras que investigaciones recientes llevadas a cabo en Estados Unidos aluden a un número mucho mayor, en tanto aseguran que 1 de cada 68 niños lo padece (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2016), mostrando un aumento del 30% respecto al 2012, en donde se indicaba que la prevalencia era 1 en 88 (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2014). La brecha se hace aún mayor si nos remitimos a años anteriores, en tanto los datos señalaban que la relación era 1 en 100 (2009), 1 en 166 (2000), 1 en 500 (1990), 1 en 2000 (antes de 1990) (Cadaveira y Waisburg, 2014). Cabe destacar que, según Peralta, “el TEA afecta a la población masculina en una proporción de 4:1 con respecto a la femenina” (Peralta, 2011, p. 27).

En Uruguay se estima una prevalencia de 1 cada 88 niños/as, dato estimado según el PRONADIS (Programa Nacional de Discapacidad) en el año 2015.

1.5. Etiología

La etiología del TEA ha sido un aspecto muy discutido a lo largo de la historia. Siguiendo a Riviere, “el problema no reside en que no se hayan encontrado pistas; al contrario, hay demasiadas” (Riviere, 2001, p. 43).

Hoy día, estamos más vinculados a las teorías relacionadas con factores biológicos, sobre todo en los casos de mayor gravedad dentro del espectro, habiendo alcanzado importantes desarrollos respecto a la posibilidad de factores de tipo “...genéticos, neurológicos, inmunológicos, perinatales, neuro anatómicos y bioquímicos...” (Alcamí Pertejo, et al., 2008, p. 17). Al respecto, Rutter (1999) ya pensaba al autismo como “el trastorno con la influencia genética en mayor nivel entre los trastornos psiquiátricos infantiles de origen multifactorial” (citado en Urbistondo, 2009, p. 5).

Galguera y Colbs (1984) se referían a “un trastorno de origen multifactorial, en donde lo que se pone en juego es la interacción de las condiciones neurofisiológicas del sujeto con su entorno familiar, social, ambiental” (citado en Benites Morales, 2010, p. 4).

1.6. Modelos explicativos del funcionamiento mental en personas con TEA

Los diversos estudios dan cuenta que, en el cerebro de las personas con TEA, la información es procesada de manera diferente que en el de las personas con desarrollo neurotípico. Se detallan a continuación algunos modelos que explican el funcionamiento mental:

Teoría de la Mente, esta es definida como “la capacidad que tienen las personas para representar y atribuir estados mentales en los otros: pensamientos, deseos, creencias, intenciones y/o conocimientos” (Hortal, 2014, p. 41). Esta habilidad no se desarrolla de la misma forma en los niños con TEA que en los niños con desarrollo típico. Muestran dificultades para comprender que el resto de las personas tiene sus propios pensamientos, deseos, creencias, sentimientos y metas diferentes. Esta serie de incomprendimientos hacen que las personas con este trastorno, no sean capaces de anticipar o entender las intenciones de los demás; de esto se derivan alteraciones en su comportamiento y en las relaciones con iguales.

Disfunción de la *Integración Sensorial*, gran parte de las personas con TEA reaccionan ante los estímulos del entorno de manera inusual y presentan dificultades en el procesamiento de la información, que perciben mediante los sentidos. Es así que pueden mostrar hipersensibilidad e hiposensibilidad (Hortal, 2014).

Hipersensibilidad, se refiere al exceso de sensibilidad a los estímulos del entorno, por ejemplo, no poder soportar el contacto con algunos materiales, sensibilidad excesiva a perfumes, no soportar determinados sonidos, etc.

Hiposensibilidad, se refiere a una menor receptibilidad en la percepción sensorial, por ejemplo, baja sensibilidad al dolor.

Funciones ejecutivas, como afirma Hortal, “el funcionamiento ejecutivo es la capacidad de las personas para mantener la mente en una tarea dada: mantener la atención, controlar los impulsos, evitar distracciones, planificar, solucionar los problemas, tener pensamiento flexible y autocontrol” (Hortal, 2014, p. 47). Las personas con TEA muestran una alteración en el desarrollo de estas funciones, de esto se deriva los problemas en aspectos organizativos y de planificación, así como las dificultades para controlar sus impulsos y su inadaptabilidad a los cambios.

La coherencia central, la autora Uta Frith (1985), es la primera en hablar sobre esta teoría. La misma hace referencia a la capacidad de las personas de extraer y recordar lo esencial de una conversación o historia, u obtener una imagen de conjunto, más que de las partes individuales. Esta autora propone que en el autismo, el procesamiento global es

limitado y predomina el mismo fijado en el detalle. Esto explicaría por qué estos niños juegan con partes de juguetes y se concentran en los detalles.

Esta es una de las teorías más universalmente aceptadas para comprender los comportamientos repetitivos y estereotipados. La teoría de Uta Frith no solo explicaría la existencia de dificultades en la atención conjunta y la teoría de la mente, sino que también explicaría las habilidades extraordinarias, sensaciones fragmentadas, las conductas estereotipadas (Alcantud, 2013).

La intersubjetividad, Hobson (1995) considera que los niños nacen con una predisposición para relacionarse con la expresión emocional, y para responder a sentimientos, expresiones, gestos o acciones que otros realicen. Estas capacidades, son las que permiten percibir las emociones, actitudes de los demás, sentimientos, pensamientos, creencias. En tanto propone que los niños no desarrollan una teoría de la mente, sino un conocimiento de los demás mediante su experiencia subjetiva (Hernández et al., 2011).

1.7. Niveles de autonomía en el TEA

Desde el *DSMV* (APA, 2014), se consideran los niveles de apoyo que las personas con TEA requieren de acuerdo al grado de gravedad que presenta. Así es que se destacan tres grupos dependiendo del grado de severidad del trastorno o niveles de autonomía.

En el *nivel I*, se requiere de un apoyo muy sustancial, el individuo registra alteraciones severas para la comunicación, tanto verbal como no verbal. No muestra motivación por iniciar interacciones sociales, brinda respuestas atípicas o insatisfactorias, o lo hace solo para satisfacer sus necesidades. Presentan una gran dificultad para afrontar cambios, establecer variaciones en su rutina, lo que ocasiona gran malestar durante la realización de sus actividades.

En el *nivel II*, se necesita de ayuda sustancial, también presentan grandes dificultades en la comunicación, aunque menos que en el caso anterior. Presentan comportamiento repetitivo y con grados de ansiedad que pueden ser advertidos por las demás personas.

El *nivel III*, se requiere apoyo, la forma de interactuar socialmente y las conductas son atípicas, pero la comunicación tiene una intención. También presentan inflexibilidad del comportamiento, lo que limita su funcionamiento y obstaculiza su independencia (APA, 2014).

Capítulo 2: Definición y clasificación de discapacidad

2.1. Cambio de paradigma de la discapacidad

Se puede decir que estamos frente a un cambio de paradigma con respecto a la discapacidad, se piensa diferente en las personas en situación de discapacidad, y se intenta destacar el concepto de calidad de vida como un constructo social y un principio de bienestar individual, comunitario y social. Se trata de un concepto de discapacidad más dinámico que por definición tiene que ver más con las condiciones del entorno, siendo una buena medida superable cuando dichas condiciones son favorables.

Según Brogna (2009), la irrupción del modelo social replanteó los modos de pensar la discapacidad en diversos ámbitos, como el de la salud y el de los derechos. Con respecto a la primera influencia, la Organización Mundial de la Salud (OMS) fue incorporando los elementos contextuales, hasta alcanzar en el año 2001, a través de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), una definición bio-psico-social, según la cual la discapacidad es el resultado de la interacción entre un individuo con una deficiencia y una sociedad que impone barreras e impiden su participación. Al respecto Barnes y Mercer (2010), refieren que, si bien esta definición incorpora los aspectos sociales y contextuales de la discapacidad, al contemplarse de acuerdo con las circunstancias personales, se sigue sosteniendo una mirada médica que conduce a una despolitización de la misma. Una segunda influencia, se registra en el desarrollo del paradigma de los derechos humanos de la discapacidad, encabezado por sus protagonistas organizados. A través de él, se busca revertir la histórica desigualdad y vulneración de la autonomía y la dignidad que ha sufrido esta minoría a lo largo de la historia.

2.2. Aproximación al concepto de discapacidad

En esta línea, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la salud* o CIF (OMS, 2001), hace referencia a la discapacidad de la siguiente manera:

La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. (OMS, 2001, p. 41)

Con respecto a la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* en su versión para la *Infancia y la Adolescencia* o CIF- IA (OMS, 2011), la

misma conserva el mismo marco conceptual y estructura e incorpora elementos específicos para la categorización y valoración de la discapacidad en niños y adolescentes desde el nacimiento hasta los 18 años de edad, ya que en este período se producen cambios significativos en su desarrollo físico, psicológico y social. Esta clasificación hace mención al niño en el contexto familiar y expone que el desarrollo del mismo es un proceso dinámico por el cual se mueve desde la dependencia de otros, para todas las actividades en la infancia, hacia la madurez e independencia tanto física, social y psicológica en la adolescencia. Al tratarse de un proceso dinámico, el funcionamiento del niño depende de la interacción con la familia y/o cuidadores, haciendo hincapié en que dichas interacciones “enmarcan la adquisición de diferentes habilidades durante las dos primeras décadas de vida, el papel del entorno físico y social es crucial” (OMS, 2011, p. 20).

Dicha Clasificación además, hace mención al Artículo 23 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño:

Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad. (OMS, 2011, p. 18)

En este artículo se especifica que los niños con discapacidad, tienen derecho a recibir cuidados especiales mediante una asistencia prestada a los niños y a las personas encargadas de su cuidado, apropiadas para la condición del niño.

Rattazzi (2014) por su parte, refiere que se puede constatar que la clasificación actual del TEA desde el *DSM V* (APA, 2014) se encuentra en consonancia con la CIF (OMS, 2011), ya que lo entiende como una condición de salud que implica determinadas limitaciones, distintos grados de funcionamiento y con ello distintas necesidades de apoyo. Lo expuesto permite considerar que cada persona con TEA tiene un funcionamiento único e individual, de acuerdo con su propio proceso interactivo y evolutivo. Se toma en cuenta que a pesar de que el TEA es crónico, la gravedad de las limitaciones y los distintos niveles de funcionamiento de la persona pueden cambiar con el tiempo, según el contexto y los apoyos obtenidos, siendo la atención temprana fundamental para ello.

La CIF en sus dos versiones (OMS, 2001; OMS, 2011), permite evaluar y abordar el TEA desde un enfoque bio-psico-social, tomando en cuenta que el diagnóstico no predice el funcionamiento en la vida diaria, ya que dentro del *espectro* la manifestación es singular y variable en cuanto a las limitaciones, en las que los factores contextuales cumplen un rol muy importante.

2.3. Evolución histórica del concepto de discapacidad

En la actualidad y como se ha mencionado hasta ahora, la discapacidad se considera una cuestión de derechos humanos. Sin embargo, en tiempos no muy lejanos, la mirada hacia la discapacidad partía de una concepción caritativa, no llegando a comprender la complejidad social de este fenómeno. Esto es quizás el resultado de una historia de exclusión que estas personas se vieron sometidas a lo largo de la historia (Quinn y Degener, 2002).

Gilda Aguilar (2004) plantea tres modelos de discapacidad, entre los que se encuentran el tradicional, el rehabilitador y el de autonomía personal, los cuales se fueron ubicando en los diferentes contextos históricos. Los mismos no se han sucedido de una forma estrictamente escalonada, con un principio y fin delimitado, sino más bien que en las prácticas cotidianas derivadas de los mismos coexisten componentes de cada uno.

Con respecto al modelo *tradicional* el mismo data de los siglos X-IX a.c. en donde las leyes de la sociedad espartana permitían dar muerte a los recién nacidos con signos de debilidad o malformaciones. A lo largo de la historia, las personas en situación de discapacidad han sido excluidas y marginadas por los miembros de su grupo social. Esto se irá transformando en la Edad Media en donde la iglesia condena el infanticidio, atribuyendo las “anormalidades” a causas sobrenaturales, por lo tanto, se los considera poseídos por el demonio. Según Arnaiz (2003), en este período la Iglesia genera una actitud negativa frente a las personas con discapacidad por ser visualizados como producto del pecado y del demonio (citado en Aguilar, 2004, p. 2). Con la aparición del cristianismo, se crean los asilos como forma de redención, sin embargo, este tipo de institución solo evitaba la muerte, ya que en el caso de las personas con discapacidad mental durante los siglos XVII y XVIII, las mismas eran ingresadas en orfanatos, manicomios, prisiones y cualquier otro tipo de institución estatal. Ya a finales del siglo XVIII se inicia la reforma de las instituciones a favor de un tratamiento más humano hacia las personas con discapacidad, situación influenciada por acontecimientos como la Revolución Francesa de 1789 (Aguilar, 2004). Posteriormente con el neopositivismo, en el siglo XIX, la persona con discapacidad pasa de ser un sujeto asistencia, para ser un sujeto de estudio (psico-médico-pedagógico).

El segundo modelo llamado *rehabilitador* surge a principios del siglo XX, se destaca por focalizar la discapacidad del individuo por su deficiencia física, mental, o sensorial, y por su falta de destreza donde refiere, se encuentra el origen de las dificultades (Aguilar, 2004). En este modelo se destaca la necesidad de intervención por parte de especialistas para la rehabilitación e inclusión de la persona en el medio. Existe aquí un importante avance con

respecto al enfoque de la discapacidad, así como de las propuestas de atención dirigidas a estas personas, intentando mejorar la calidad de vida de las mismas (Aguilar, 2004).

El tercer modelo, es el modelo de *autonomía personal* que se sitúa en Estados Unidos, en los años setenta como producto del movimiento de la vida independiente. Focaliza la discapacidad en el entorno relacionado con la situación de dependencia y no solo en el individuo como los modelos anteriores. Este nuevo pensamiento cambia la forma en que la sociedad visualiza la discapacidad y por ende la forma que la asumen las propias personas en situación de discapacidad. Además, se insiste en que, para la concreción de una verdadera igualdad de oportunidades es necesario que exista un profundo cambio de perspectiva en el entorno social, que conlleve a la eliminación de barreras mentales, prejuicios e ideologías. Es preciso mirar hacia el entorno, ya que es allí y no en la discapacidad como tal, donde se generan las diferencias, las desigualdades y la exclusión (Aguilar, 2004).

Por su parte el autor Miguel Ángel Verdugo (2003), plantea una serie de teorías o modelos sociales de discapacidad que surgen en contraposición al modelo médico de los años noventa, donde se consideraba a la persona en situación de discapacidad como objetos pasivos. Dentro de esta teoría se encuentra el modelo social donde se presenta una concepción de la discapacidad como una construcción social, considerando la vida de estas personas como independientes logrando una participación más activa. Este autor hace referencia que al utilizar el término discapacidad, no siempre se tiene conciencia a que se hace referencia, y plantea que la discapacidad hoy día se entiende en un triple sentido; no se habla solo de personas que tienen discapacidad, sino también de cómo están participando en el entorno. De este modo, se habla de una triple respuesta que hace referencia, por un lado, a las deficiencias que puede tener en sus estructuras corporales, por otro a las limitaciones en sus actividades cotidianas, y finalmente, a las restricciones que puede tener en su funcionamiento social. Por lo expuesto, resalta que las deficiencias orgánicas, las deficiencias funcionales de actividad y las restricciones de participación social son los tres aspectos a tener en cuenta a la hora de entender la discapacidad y definirla.

Hoy día, el modelo social de la discapacidad se presenta como un nuevo paradigma del tratamiento actual de la discapacidad; considera que las causas que originan la misma no son religiosas ni científicas, sino que son sociales. Una investigación realizada por Jorge Victoria (2013) alude que desde este modelo, se pone énfasis en que las personas en situación de discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, pero siempre desde la inclusión y el respeto a lo diverso. El autor refiere además,

que dicho modelo se relaciona con los valores que fundamentan los derechos humanos fomentando la disminución de barreras y dando lugar a la inclusión social. En la misma línea, Hernández (2015) refiere que “el enfoque de derechos reconoce la diversidad de los seres humanos y por consiguiente la superación de barreras de quienes tienen alguna deficiencia para participar en condiciones de igualdad”.

2.3. Etiqueta diagnóstica

En muchas oportunidades se suele “etiquetar” un determinado diagnóstico; el etiquetamiento es según Montañés (2015), el producto de una serie de características que reciben determinada valoración o significado de tipo negativo, con relación a una ideología hegemónica dominante que configura las pautas socioculturales de una sociedad, refiere además que olvida las singularidades tanto del sujeto como de su entorno más cercano, a la vez que encasilla y cosifica. Es por esto, que se debe recordar que detrás de la palabra “trastorno”, de la palabra “autismo” o de la palabra “discapacidad”, existe una persona y una familia con historias de vida, características particulares y circunstancias individuales. Por esto y por lo expuesto en los capítulos anteriores, será fundamental el trabajo de la autonomía personal desde una edad temprana ya que el objetivo fundamental será alcanzar la máxima autosuficiencia de la persona, su máxima funcionalidad, dignidad, inclusión y por ende calidad de vida. Para ello será pertinente la colaboración de la familia como sostén fundamental y de un equipo multidisciplinario que auspicie también de apoyo a la misma.

Volviendo a referir a Miguel Ángel Verdugo (2013), el autor enfatiza el papel de los apoyos para la mejora de la vida de las personas (y no tanto el déficit como rasgo del individuo), y explica en las primeras líneas del libro:

La mejor solución para quienes tienen una discapacidad no consiste en concentrarles en lugares especiales, que son segregados por su propia definición, sino favorecer su desarrollo, autonomía y bienestar en el medio más natural posible: con su familia, en su vecindario, en la escuela elegida por sus padres, en el empleo integrado en la comunidad y en la participación como cualquier otro ciudadano de la vida pública. (p. 13)

Capítulo 3: La familia en el TEA

3.1. La familia como pilar fundamental

La familia es el sostén fundamental del niño, como refiere Gómez, la familia es “la transmisora de los primeros nutrientes básicos, de las primeras experiencias emocionales y educativas, y su adecuado funcionamiento garantizará la seguridad y estabilidad necesarias para el desarrollo desde las primeras etapas evolutivas” (Gómez, 2006 p. 45). Por lo tanto, las dificultades que presentan los niños con TEA en relación a la adquisición de sus hábitos, hacen que sus padres y/o cuidadores se vean enfrentados a ciertos desafíos modificando las rutinas a nivel familiar.

La familia entonces, juega un papel muy importante sobre todo en los primeros años de vida, ya que muchos de los hábitos, rutinas, costumbres y las normas que se enseñan y adquieren en la familia, acompañan a los niños durante toda la vida. Los padres como cuidadores principales, serán los encargados de transmitir dichos hábitos de autocuidado; con sus palabras y conductas serán los responsables de fomentar la realización de los mismos hasta su adquisición una vez autónomos, con el objetivo además de desarrollar estilos de vida saludables.

Pero cuando el diagnóstico de algún trastorno como el caso de TEA afecta a los miembros de una familia, altera las relaciones y el ambiente de la misma. La aceptación del diagnóstico no es tarea sencilla y dependiendo de la etapa en la que se encuentren sus padres, con el tiempo se irán familiarizando y adaptando a la situación para convivir y compartir con estos niños sus experiencias y vivencias diarias.

Según la guía de tratamiento y diagnóstico en TEA (2008), “es la familia la primera en detectar que algo no anda bien en el desarrollo del niño” (p. 30). Será necesaria aquí la ayuda de un equipo multidisciplinario cualificado que sirva de sostén para afrontar la etapa de diagnóstico y seguimiento del TEA. Peralta al respecto resalta que a la hora de realizar un diagnóstico es importante la “especialización y experiencia clínica por parte de los profesionales y su adecuación a la edad cronológica y mental, historia del desarrollo, y evaluaciones previas que haya recibido la persona” (Peralta, 2011, p. 321). La devolución a la familia por parte de los profesionales, será un paso fundamental para comenzar a enfrentar este trastorno, resaltando las potencialidades del niño o niña y no solo los aspectos negativos. Al respecto, Alcamí Pertejo refiere que será importante realizar una devolución del diagnóstico de TEA a los padres explicando las características del trastorno, marcando sí las dificultades, pero también resaltando los aspectos más sanos y sus potencialidades, con un lenguaje sencillo y adaptado a las características de cada familia

(Alcami Pertejo, 2008). Será importante entonces, realizar el seguimiento a la familia ya que será el sostén para este niño o niña, haciendo hincapié en la necesidad de reforzar con más énfasis la realización de los hábitos cotidianos en niños con TEA con el fin de lograr el mayor de nivel de independencia posible.

3.2. Sentimientos familiares encontrados

Los padres ponen todas las expectativas ante la llegada de un hijo a la familia, imaginan como será, que le gustará realizar en el futuro, pero luego aparecen las preguntas de “por qué a mí”, la incertidumbre de cómo seguir adelante al notar que el niño crece y aprecian que no evoluciona como el resto de los niños de su edad. Como afirma Murillo (2012), el hecho de que las personas con TEA no muestran alteraciones físicas observables, desconcierta a la familia a la hora de tomar conciencia de este trastorno en sus hijos.

Los hermanos de los niños con TEA también son atravesados por múltiples sensaciones al igual que sus padres, ya que quizás se tiende a brindar más atención y dedicación al niño con TEA, según expresa Molina (1999) el efecto en los hermanos y su aceptación dependerá del clima familiar y de cómo se desarrollen las relaciones entre padres e hijos con TEA (citado en Baña Castro, 2015). Ante la llegada de un hermano también surgen expectativas en los niños, imaginan y esperan un compañero de juegos, de salidas, sentimientos similares que presentan los padres. Debido a las demandas de este trastorno, los hermanos de niños con TEA pueden presentar celos, frustración y tal vez enojo ya que sienten que los padres no le brindan la atención necesaria. Para evitar esto, será fundamental la comunicación y la información sobre este trastorno al resto de los hijos, con el objetivo de fortalecer los vínculos entre ellos y colaborar para el cuidado de los mismos

3.3. Importancia del Autocuidado en personas con TEA

El niño a través de su proceso de desarrollo, va adquiriendo habilidades gradualmente más complejas que le hacen posible su interacción con las demás personas y la adaptación a objetos y situaciones de su medio ambiente en diversas formas. Al respecto, Soler-Limon, Rivera, Figueroa, Sánchez y Sánchez (2007) refieren que estas habilidades con repercusiones adaptativas incluyen:

Las funciones de la inteligencia y el aprendizaje, por medio de las cuales entiende y organiza su mundo, amplía la capacidad de comprender, hablar su idioma, desplazarse, manipular objetos, relacionarse con los demás, y el modo de sentir y expresar sus emociones. (Soler-Limon, et al., 2007, p. 274)

Piaget por su parte, concibe el desarrollo humano como un proceso de construcción activo, en el cual cada niño a través de sus propias actividades logra construir estructuras cognitivas cada vez más diferenciadas y completas cuyo fin será permitirle la adaptación al medio, concebido por el autor como el ajuste a nueva información del entorno a través de los procesos complementarios de la asimilación y la acomodación (Piaget, 1994). Se entiende como desarrollo adaptativo, las destrezas y habilidades de las que el niño hace uso de una manera funcional en su diario vivir al enfrentarse a todas las demandas que el contexto le exige (Newborng, Stock y Wnek, 1998).

Frente a esto, es necesario destacar la importancia del desarrollo adaptativo en la primera infancia, ya que en este período el niño debe ser capaz de realizar tareas que demanden su autonomía en cuanto a la práctica de sus habilidades de vestimenta, alimentación, higiene personal, habilidades de autocuidado que deberán ser reforzadas por la familia como principal sostén.

Etimológicamente, el autocuidado proviene del griego que significa “propio” o “por uno mismo”, Dorothea Orem, enfermera estadounidense precursora de la teoría del autocuidado, explica este concepto como una contribución constante del individuo a su propia existencia.

El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar. (Orem, 1999, p. 309)

Es un gran desafío gestionar el tiempo cotidianamente, se suele estar inmerso en una rutina desde pequeños, vivir en un mundo lleno de demandas que reclaman nuestra atención y ocupan gran parte de nuestro tiempo. Muchas veces no se reflexiona sobre lo que se realiza a diario, y se tiende a mecanizar las actividades. Los niños en general, deben aprender a ser flexibles y hacer frente a las rutinas diarias; de esta manera el desarrollo de estos hábitos proporcionará al niño seguridad, hará que comprenda mejor el mundo que lo rodea, favorecerá su autonomía y facilitarán la dinámica familiar.

Según Wehmeyer, “una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas” (Wehmeyer, 1996, p. 17). Si bien nadie es completamente autónomo y de cierta forma se está determinado por el entorno en cual estamos inmersos, se hace necesario enseñar a las personas con TEA habilidades de autocuidado, entre otras.

Como la palabra lo dice, el autocuidado son básicamente todas aquellas tareas y hábitos que se incluyen en la rutina para cuidarse a sí mismo, con el objetivo de mejorar la salud y calidad de vida. La familia será un soporte fundamental para el desarrollo del niño y colaborar en enseñar dichos hábitos, como refiere Peralta (2010), la familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad, y como tal, es quien mejor va a definir sus necesidades de apoyo. Ayudar a la familia a mejorar su calidad de vida, contribuirá al lograr la autodeterminación.

A medida que los niños maduran física, cognitiva y emocionalmente son impulsados a buscar la independencia de los adultos a quienes están más apegados, alcanzando un equilibrio entre la autodeterminación y el control por parte de otras personas. Verdugo (2007), al respecto refiere que se puede promover un mayor grado de autonomía de la persona en situación de discapacidad, tanto con niños como con adultos, y alude que una de las líneas de estos últimos años es la de promover un mayor grado de independencia de la persona. Menciona por un lado el concepto de vida independiente, y el de autodeterminación de la persona, promoviendo hábitos, habilidades y capacidades que permitan a la persona tomar decisiones y elegir por sí misma entre oportunidades diversas.

3.4. ¿Qué se entiende por autodeterminación?

Según Peralta (2010), la autodeterminación corresponde al conjunto de habilidades que permiten que la persona tome control sobre su propia vida y sea capaz de dirigirla según sus objetivos, intereses y capacidades.

Retomando a Wehmeyer, la autodeterminación se refiere a “las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas” (Wehmeyer, 1996, p. 24).

Esto conlleva a una mejor calidad de vida, no solo de la persona en situación de discapacidad, sino de su familia y entorno. Miguel Ángel Verdugo hace referencia a la calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional; tiene propiedades éticas universales, y éticas ligadas a la cultura, posee componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales (Verdugo, 2007).

Cuando se emplea el término de autodeterminación, es difícil colocarse en el lugar de las familias, ya que, en muchas oportunidades, cuesta llegar a un equilibrio. Wehmeyer

(1996) alude que muchas familias suelen subestimar las capacidades de sus hijos y tienden a la sobreprotección. Otras en cambio sobreestiman las capacidades de los niños con exigencias que van más allá de sus capacidades.

Wehmeyer y Field (2007), refieren que parece ser algo universal, el hecho de que las familias perciban una discapacidad en los hijos como un acontecimiento estresante; una carga de estrés consecuencia de las múltiples demandas que trae consigo la discapacidad, que variarán según la etapa del ciclo vital y transición del mismo, como ser el nacimiento, comienzo de la escolaridad, transición a la vida adulta, etc. Por otro lado, se presenta un efecto no del todo negativo, y viven esta experiencia como algo enriquecedor en cuanto a valores y fortalecimiento incluso de los lazos familiares. Dykens refiere que tener un hijo con discapacidad no es precisamente fácil, pero puede llevar a una vida más rica, valiosa y plena (Dykens, 2006).

Quizás estas experiencias más positivas de afrontamiento familiar, estén relacionadas con la resiliencia. Término que nace de la psicología positiva y donde Walsh (2004) hace referencia como la capacidad de las familias para afrontar acontecimientos adversos, saliendo fortalecidas a partir de ellos (citado en Urbistondo, 2009). Retomando a Cadaveira y Waisburg, ambos autores definen como estas familias aceptan el trastorno y a pesar de su existencia, salen adelante y se sienten favorecidos del compartir día a día junto al niño con TEA, "(...) resiliente es aquel que logra ser feliz con lo que la vida le da, es quién logra encontrar recursos donde no se ven, es quien logra disfrutar de las personas que incluso tienen autismo" (Cadaveira y Waisburg, 2014 p. 258).

3.5. Entonces, ¿cómo fomentar la autodeterminación en niños con TEA?

Según Gómez (1995), una buena práctica para el fomento de la autodeterminación en personas con TEA, es enseñar el uso espontáneo de códigos de comunicación para conseguir sus deseos. Es importante que el entorno social tenga una actitud de reacción a sus acciones, aun las que no provengan de la intencionalidad social, de modo que vayan a través de la permanente atribución de intención, construyendo la percepción de su poder sobre el entorno interpersonal (citado en Tamarit, 2001). En esto la familia cobra un papel importante ya que será la precursora de iniciar una intervención temprana, sobre todo en las primeras etapas del niño, donde se entiende, se produce las bases para el proceso de la socialización e individualización. Tamarit (2001) propone un cambio de paradigma, y alude pasar de un modelo centrado casi exclusivamente en el niño con un fin rehabilitador, a un modelo centrado en la familia como contexto del desarrollo y orientado a optimizar la

interacción a partir de las rutinas diarias. Mulas et al. (2010) refiere que se hace cada vez es más evidente la importancia de incidir e involucrar a la familia en la educación de las personas y más si son diferentes (Mulas et al., 2010).

Para que todo esto sea posible y las personas con TEA y sus familias puedan empoderarse de sus habilidades diarias, desarrollar sus capacidades y asumir la gestión de sus vidas propiamente dicha, será fundamental el sostén de un equipo multidisciplinario que sea capaz de brindar información y educación pertinente, ante la incertidumbre de un diagnóstico desconocido.

Brindar un sostén y realizar un acompañamiento en todo este proceso, será de vital importancia para mejorar la calidad de vida. Volviendo a mencionar al autor Tamarit (1996), el mismo refiere que para que las personas con TEA tengan conductas más flexibles, las personas que interactúen con ellas tienen también que mostrarles flexibilidad, y contrastar los comportamientos y actitudes de las diferentes personas y entorno que los forman.

Capítulo 4: Métodos de intervención en la infancia para fomentar habilidades de autonomía en TEA

Muchos de los niños con desarrollo neurotípico aprenden las habilidades de autocuidado observando a sus padres o hermanos e imitando lo que ellos hacen. En el caso de los niños con TEA, se dificulta el aprendizaje por imitación por lo que la enseñanza de estas habilidades se realiza de manera más estructurada y sistemática. Sandall (2005) refiere que los programas de intervención, aunque existen diferentes aproximaciones según su orientación conceptual, están dirigidos a potenciar diferentes áreas del desarrollo del niño, fomentando una mayor independencia de las actividades de la vida diaria.

Se debe tener en cuenta que, a la hora de enseñar a un niño, esto será individualizado, ya que cada niño es diferente y singular, tiene una edad determinada, distinta severidad del trastorno, entornos diferentes en los que se desarrollan, distintas preferencias, etc. En el tratamiento del TEA la atención individualizada es un principio básico y necesario para la mejora del niño. Todos los tratamientos que se apliquen deben partir de objetivos claros ajustado al niño en cuestión y así, tras un período de tiempo poder decidir la conveniencia o no del tratamiento utilizado (Artigas Pallarés, et al., 2011).

Si bien los tratamientos no tienen la intención de curar, si irán encaminados a minimizar sus síntomas e intentar facilitar el desarrollo en la vida adulta. Es decir, que los objetivos del tratamiento serán mejorar la calidad de vida, propiciar la integración social, desarrollar habilidades útiles, y prevenir un deterioro cognitivo.

De acuerdo a lo planteado anteriormente, en relación a la necesidad de fomentar las habilidades de autonomía en niños con TEA, se pueden describir distintos modelos de intervención y métodos que buscan propiciar y trabajar estos aspectos. A continuación, se mencionan algunos de los métodos de intervención que pueden fomentar las habilidades de autonomía en TEA.

4.1. Sistemas alternativos/umentativos de comunicación:

Como ya fueron planteados anteriormente, el déficit a nivel de la comunicación que presentan los niños con TEA, generan grandes dificultades para el logro de la autonomía, por eso es necesario fomentar estas habilidades a partir de otras formas alternativas de comunicación. Éstos se refieren a sistemas no verbales de la comunicación utilizados para sustituir o apoyar el lenguaje oral ausente o deficitario en niños con TEA, y tienen como

objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje. Incluye diversos sistemas de símbolos tanto gráficos (pictogramas, fotografías, dibujos, palabras o letras), como gestuales (mímica, gestos o signos manuales). Este tipo de sistemas incluyen recursos tecnológicos como, los comunicadores de habla artificial u ordenadores personales y tablets con programas especiales, que permiten distintas formas de acceso adaptadas a cada persona, facilitando además, la incorporación de los diferentes sistemas de signos pictográficos y ortográficos, así como las diferentes formas de salida, como ser la salida de la voz. También utilizan recursos no tecnológicos como los tableros y libros de comunicación (Basil y Rosell, 2006).

A continuación, se hace mención al sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS), desarrollado como un paquete de entrenamiento único, aumentativo o alternativo, que enseña a los niños y adultos con autismo a iniciarse en la comunicación.

PECS (Picture Exchange Communication Systems)

El programa PECS es un tipo de intervención conductual creado en la década de 1990 por Bondy y Frost (Güemes et al., 2009). Su programa de aprendizaje permite a niños con escasa capacidad de comunicarse el uso de imágenes, símbolos, fotografías y objetos reales. En este método se le pide al niño que intercambie con el terapeuta una imagen por un objeto determinado, ante su respuesta recibe un reforzador según sea correcta o no. Es decir, mantiene el método de trabajo estímulo-respuesta-reforzador de la intervención conductual antes descrita. Por ejemplo, si el niño quiere jugar con un auto, debe escoger la tarjeta correspondiente y entregarla al entrenador. Si la tarjeta que presenta es la correcta, el entrenador le brinda el auto de juguete unos segundos; luego se le retira el juguete y debe volver a presentar la tarjeta para jugar nuevamente. Al principio del entrenamiento se trabaja con una sola tarjeta, incrementando posteriormente la dificultad en forma progresiva. El énfasis aquí está en centrar la comunicación entre personas más que en la extensión del repertorio comunicativo (Güemes et al., 2009). Lo importante no es que memorice las tarjetas, sino que aprenda la necesidad de comunicarse con el otro. Este sistema ha recibido un reconocimiento a nivel mundial, evidenciado en múltiples investigaciones, por centrarse en el componente de iniciación a la comunicación.

4.2. Método ABA (Applies Behavior Analysis)

Como ya fue planteado en los capítulos anteriores, las dificultades que presentan los niños con TEA a nivel del comportamiento requieren también de métodos específicos que

ayuden a propiciar la autonomía de estos niños. Para ello uno de los métodos más divulgados es el método ABA, el mismo está basado en los principios del aprendizaje derivado desde la psicología conductista experimental, donde los cambios y mejoramiento de la conducta observada sistemáticamente, son producto de las intervenciones realizadas. Sus fundamentos datan de principios del siglo XX (Hunter-Watts, 2008).

Este método, combina un conjunto de intervenciones que se basan en los principios del aprendizaje operativo para modelar las conductas del niño con autismo. Uno de los programas ABA que ha alcanzado mayor difusión, es el desarrollado en la Universidad de California por Ivar Loovas. Este autor hace mención que los niños autistas no aprenden naturalmente y espontáneamente en ambientes típicos, como lo hacen los demás niños. Entonces, se intenta construirles comportamientos socialmente útiles, trabajando también para reducir los problemáticos (Loovas, 2000).

El método ABA reside básicamente en la división de tareas, ya sea complejas y/o abstractas tales como el lenguaje comunicativo, en una serie de pasos jerárquicos, cada uno de los cuales prepara el camino para el próximo. Dicho método enseña a través de esfuerzos separados, donde terapeutas y padres trabajan en forma combinada para crear un medio ambiente estructurado, con actividades planificadas y una forma coherente de aprendizaje. El niño es premiado por la superación de cada pequeño paso, y gradualmente los niños descubren no sólo las porciones separadas de lo que les es enseñado, sino la integración (Maurice, 1996).

Existen diferentes programas de aplicación de las técnicas ABA, dependiendo de la edad de inicio, la intensidad, el entorno, el nivel de participación de los padres, entre otros (Artigas Pallarés et al., 2011). Este método entonces, realiza una intervención en la que se aplican los principios de la teoría del aprendizaje de una manera sistemática para incrementar, disminuir, mantener o generalizar determinadas conductas como ser, lectura, habilidades académicas, habilidades sociales, de comunicación y de la vida diaria; ayuda además a los niños a aprender nuevas conductas, mantener otras, a transferir conductas de una situación a otra y a reducir las conductas desadaptativas (Mulas et al., 2010).

La terapia ABA realiza una evaluación comportamental y observación de los posibles refuerzos que hacen que dicha conducta problemática se repita, para luego realizar una intervención comportamental con el objetivo de disminuir la frecuencia en que se produce la conducta problema. El análisis es altamente individualizado basado en principios científicos sobre el aprendizaje y la motivación.

Actualmente se está aplicando el ABA- VB (Verbal Behavior) desarrollado por Sundberg y Partington (2011). El ABA- VB se basa en los mismos principios que el ABA clásico, con énfasis en la comunicación efectiva con el niño. Esta metodología establece como prioridad el trabajo inicial de los programas orientados al área de habilidades de lenguaje, programa de mandos o pedidos, con el propósito que en etapas tempranas de la intervención el niño señale sus necesidades e intereses (citado en Montalva, et al., 2012).

4.3. Método TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)

Continuando con otros modelos existentes, se puede describir el método TEACCH, diseñado en el año 1996 en Estados Unidos por el Dr. Schopler en la Universidad de Carolina del Norte (Mulas et al., 2010). Se trata de un programa pedagógico diseñado individualmente para cada niño, su objetivo fundamental es lograr el máximo grado de autonomía de la persona con TEA, permitiendo que la misma se desenvuelva de la forma más significativa, productiva e independiente posible en su entorno, trabajando tanto con el niño como con su familia. Por esto, se propone identificar y fortalecer las actividades en ciertas áreas, a través de la estimulación activa, la gratificación de los comportamientos y el saber hacer de ese niño (Marcelli, 2007). Dentro de estas actividades se encuentran la comunicación, cognición, percepción, imitación y habilidades motoras (Güemes et al., 2009). Para el entrenamiento de la comunicación se utilizan signos, gestos, pictogramas o palabras escritas. Según el nivel del niño, se utilizan tarjetas, por ejemplo, para indicar el almuerzo se utiliza una tarjeta con un tenedor de plástico pegado, una foto de un almuerzo o directamente la palabra escrita; incluye además la enseñanza de actividades pre académicas como los colores, números, dibujar, escribir y moldear (Güemes et al., 2009).

Este método utiliza agendas de actividades donde traducen visualmente todos los pasos de las tareas del día, por ejemplo, para vestirse se le muestra al niño una tabla donde se le pegan las siguientes tarjetas: foto de niño, remera, pantalón, medias, zapatos y por último una que indique que esa actividad ha finalizado. De este modo se le anticipa que es lo que va a suceder y que todas las actividades tienen un proceso y un final determinado, lo que ayuda a estructurar visualmente el entorno y las tareas. Esta es una herramienta muy favorable para el niño y sus padres, en cuanto a la comunicación y desarrollo de funciones adaptativas como las rutinas de higiene y alimentación (Mulas et al., 2010).

El método TEACCH plantea como estrategia, prevenir la institucionalización innecesaria ayudando a las personas con TEA a vivir y trabajar efectivamente en donde se

desempeño, ya sea el hogar, la escuela y la comunidad en general. Para esto se realizan planes de trabajo de forma individual y de entrenamiento a los padres, brindándoles herramientas para trabajar con sus hijos y así manejar problemas de comportamiento, mejorar el lenguaje, el aprendizaje y las habilidades sociales.

4.4. ¿Qué método de intervención es el más adecuado?

En cuanto a que método de intervención es el más adecuado, Mulas et al. (2010) alude que no existe unanimidad en cuanto al método de intervención más idóneo, y éste debe adaptarse al entorno y a las características individuales; haciéndose difícil recomendar, en base a la evidencia científica, un método u otro. Refiere que las intervenciones combinadas que integran conocimientos de varios métodos, con elementos de base conductiva y realizada en ambientes estructurados, pueden incidir de manera positiva en la adquisición de nuevas habilidades en los TEA, involucrando a la familia en todo momento del tratamiento (Mulas, et al., 2010).

Estos métodos de enseñanza educativa para personas con TEA mencionados anteriormente, pretenden a través de programas estructurados, desarrollar y potenciar las diferentes habilidades apoyando también a sus familias, con el objetivo de promover el aprendizaje y mejorar la calidad de vida en los diferentes aspectos de su vida cotidiana, y así poder interactuar y desenvolverse en su comunidad y entorno más cercano de la forma más autónoma posible.

Consideraciones finales

“Reconocer que somos igual de extraños el uno para el otro, y que mi forma de ser no es simplemente una versión deteriorada de la tuya”.

Jim Sinclair, (1992)

En la articulación bibliográfica presentada en este trabajo, se dio cuenta de la importancia de promover las habilidades de autocuidado con el fin de fomentar la autonomía en el trastorno del espectro autista sobre todo en edades tempranas. Para esto se comienza con la realización de una revisión bibliográfica del concepto de autismo, el cual se ha ido modificando con el correr del tiempo, llegando a lo que hoy se conoce como TEA, aludiendo esto, a un conjunto de síntomas que ocurren en la primera infancia incidiendo en la comunicación y el lenguaje, la interacción social, y el comportamiento repetitivo. Dichos síntomas están presentes a lo largo de toda la vida del sujeto, varían de una persona a otra, y constituye una de las alteraciones más graves en el desarrollo por su complejidad, no solo para la persona que padece el trastorno, sino también al entorno que lo rodea. En este trabajo se aborda el TEA desde una conceptualización actual de discapacidad considerando a la misma como un constructo social, donde se resalta el derecho de la persona a lograr el mayor grado de autonomía y participación activa en la sociedad en la cual está inmersa.

Como se ha planteado, el TEA genera un impacto sobre todo a nivel familiar, provocando un gran estrés en cada uno de los integrantes que la componen. Esto se podría explicar en parte por las características particulares que presenta este trastorno, relativas a la alteración en la conducta afectivo relacional, y en la comunicación lo que provoca una desorientación en los padres con respecto al comportamiento de su hijo, creando un ambiente de inseguridad al no saber cómo tratarlo. Precisamente, los padres o cuidadores muestran dificultades para romper con el aislamiento y falta de comunicación que suele presentarse con el resto del mundo. A esto se le agrega los inconvenientes que suelen aparecer durante la convivencia y al pasar del tiempo, en el ámbito educativo.

La frase Jim Sinclair (1992) presentada en el encabezado, hace referencia a la necesidad de comprender el mundo del niño con TEA y que su familia pueda ser parte del mismo, generando un ambiente de contención y confianza donde se pueda lograr disminuir la ansiedad ante el diagnóstico de este trastorno. El niño con autismo no elige comportarse ni relacionarse de la forma que lo hace, por esto los apoyos descritos a lo largo del todo el trabajo, contribuirán a mejorar su calidad de vida, y así convertir los obstáculos en factores positivos que fortalezcan el autocuidado y la autonomía logrando así la autodeterminación.

Por lo expuesto, es que se hace hincapié en fortalecer la autonomía desde una edad temprana y en conjunto con la familia, ya que esta será la encargada de impartir los hábitos cotidianos en conjunto con el equipo multidisciplinario que servirá de apoyo en cada etapa del proceso, además de ser el nexo con otras instituciones donde el niño se relaciona, aportando estrategias con el fin de mejorar la calidad de vida.

Se pudo constatar que el niño a través del proceso de desarrollo, va adquiriendo habilidades gradualmente más complejas que hacen posible esta interacción con las demás personas y la adaptación al medio ambiente que lo rodea. Al respecto, Larreamendy-Joernes (2008), afirma lo mencionado y refiere que este desarrollo es un proceso que se da en forma continua, ordenado y secuencial, de tal forma que, si un niño no desarrolla sus habilidades de forma adecuada, de acuerdo a lo que se espera para su período evolutivo, serán evidentes alteraciones que afectarán su desempeño en las etapas posteriores.

Para ello se describen los distintos métodos de intervención, para trabajar en concordancia con la familia y los cuidadores diarios, que apuntan a mejorar dichas habilidades tanto en el área de la comunicación, los comportamientos y la interacción social, métodos que servirán para promover estas habilidades y así lograr el mayor nivel de autonomía posible en niños con TEA.

Se debe tener presente que a medida que los niños maduran física, cognitiva y emocionalmente, son impulsados a buscar la independencia de sus adultos referentes, alcanzando un equilibrio entre la autodeterminación y el control por parte de otras personas. Es en este proceso de internalización, donde el niño acepta como propios los estándares sociales de conducta básicos para la socialización y logra desarrollar su comportamiento, con el fin de adaptarse a las expectativas sociales asimiladas, es decir la autorregulación.

Como eje principal de este trabajo, se demuestra que a medida que el niño va creciendo se enfrenta a una de las situaciones más complejas, que corresponde al momento en que debe aprender a ser autónomo en sus actividades de la vida diaria. Morón al respecto, afirma que tanto las normas como los hábitos son muy importantes para el desarrollo del niño o niña y deben ser cuidados desde las primeras etapas de su crecimiento; esta tarea es un trabajo conjunto con los padres (Morón, 2010). En este sentido, se entiende por hábitos al conjunto de habilidades complejas que le permiten al niño su adaptación al medio. Surgen en este punto, los hábitos de autonomía personal, que como se ha mencionado a lo largo de este trabajo, son fundamentales para el desarrollo del niño ya que le permitirán disfrutar de independencia con respecto a las demás personas aumentando la seguridad y la confianza de sí mismos. La madurez personal necesaria para la adquisición de estos hábitos, comporta el desarrollo global de potencialidades, entre

ellas, la cognición, las emociones y también la autonomía, en relación con la edad y en entorno cultural.

Se dio cuenta que el desarrollo adaptativo, es decir aquellas habilidades de las que el niño hace uso de una manera funcional en su vivir diario, al enfrentarse a las demandas que el contexto exige, tiene gran importancia para el concepto de sí mismo. Campo (2010), en una de sus investigaciones refiere que cuando el niño pequeño adquiere habilidades de independencia y autocuidado, nace en él un sentimiento de seguridad física, que luego se convierte en seguridad psicológica. Por ello, la concepción que un niño tiene de sí mismo dependerá de las habilidades que posee y éstas contribuirán a conformar la personalidad del niño al igual que su desarrollo social y cultural.

Sin duda fomentar el autocuidado de la forma que se pueda y con las herramientas que se tengan será de vital importancia, no solo como forma de ir incorporando pautas de cuidado desde pequeños, sino también como forma de promocionar la salud, fomentar la independencia y autodeterminación a futuro.

En suma, a lo largo de esta monografía se pretendió exponer que, en personas con TEA, el proceso de adquisición de autonomía se comienza a realizar desde una edad temprana y de forma continua, con el sostén de la familia como pilar fundamental para enseñar habilidades de autocuidado, supervisada por profesionales calificados motivando de esta forma la capacidad de empoderamiento de la persona. Dicha capacidad facilitará el proceso de cambio que se da en la transición a la vida adulta. Por lo tanto, se puede afirmar que, si a las personas con TEA se les proporcionan los apoyos necesarios para desarrollar las habilidades de autocuidado en la vida cotidiana y en el entorno en el cual se desenvuelven, se los estará preparando para la autodeterminación a futuro, y así lograr una mejor calidad de vida.

A nivel personal la realización de este trabajo me ha acercado aún más al tema, tan amplio, variado y desconocido para muchos. A través de él he podido no solo conocer más acerca de este trastorno, sino también transmitir las necesidades que estos niños y sus familias presentan cotidianamente en el entorno en el cual se relacionan, y las distintas formas de fomentar hábitos de autocuidado impartidas por sus familias con el fin de fomentar el mayor grado de autonomía posible en niños con TEA.

Referencias Bibliográficas

- Aguilar, G. (2004). Departamento de Educación Especial / Ministerio de Educación Pública. *V Congreso educativo internacional: De la educación tradicional a la educación inclusiva*. Universidad Interamericana.
- Alcamí Pertejo, M., Molins Garrido, C., Mollejo Aparicio, E., Ortiz Soto, P., Pascual Aranda, A., Rivas Cambronero, E., & Villanueva Suárez, C. (2008). *Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista*. Madrid: COGESIN.
- Alcantud, F., y Alonso, Y. (2013). Modelos y programas de intervención precoz en niños con trastornos del espectro autista y sus familias. Capítulo 8. En F. Alcantud Marín, *Trastorno del espectro autista: detección, diagnóstico e intervención temprana* (pp. 207-228). Madrid: Pirámide.
- Alcantud Marín, F. (2013). *Trastorno del Espectro Autista. Detección, diagnóstico e intervención terapéutica temprana*. Madrid: Pirámide.
- Artigas- Pallarés, J. (2011). Trastornos del Espectro Autista. En J. Artigas-Pallarés y J. Narbona (Eds.), *Trastornos del neurodesarrollo* (pp. 307- 367). Barcelona: Viguera.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *DSM V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 5ª Ed. Arlington: Panamericana.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- Barnes, C. & Mercer G. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Perspective*. London: Polity Press.
- Baron-Cohen, S. (2008). *Autismo y Síndrome de Asperger* (Traductor Chaparro, S.). Madrid: Alianza.
- Basil, C., y Rosell, C. (2006). Recursos y sistemas alternativos/aumentativos de comunicación. En J. L. Gallego (Coord.) *Enciclopedia temática de logopedia*, vol 1.442-465. Málaga: Aljibe, 442-465.

Benites Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista Cultura*, 24, 1-20.

Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

Cadaveira, M., y Waisburg, C. (2014). *Autismo*. Guía para padres y profesionales. Buenos Aires: Paidós.

Campo, L. (2010). Importancia del desarrollo motor en relación con los procesos evolutivos del lenguaje y la cognición en niños de 3 a 7 años de la ciudad de Barranquilla. *Salud Uninorte*, 26 (1), 65-76.8

Comellas, M. (2000). *Los hábitos de autonomía. Procesos de adquisición*. España: Ediciones CEAC.

Dykens, E.M. (2006). Toward a Positive Psychology of Mental Retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.

Güemes Cargaga, I., Martín Arribas, M. C., Canal Bedia, R., Posada de la Paz, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: IIER, Instituto de Salud Carlos III.

Grañana, N. (2014). *Autismo y trastorno del espectro autista*. Manual de intervención para trastornos del desarrollo en el espectro autista. Buenos Aires: Editorial Paidós.

Guía de Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Espectro Autista. La atención en la Red de Salud Mental. Madrid: S.L.U. Cogesin. Madrid, diciembre 2008.

Gómez, I. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. Varona, *Revista Científico-Metodológica*, 43,45-50.

Hernández, M. (2015). El concepto de Discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho* 6 (2). Recuperado de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Hernández, M. J., Ruiz, B. y Marín, A. (2011). *Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela*. Madrid: Talento ediciones.

- Hortal, C. (2014). *Trastorno del Espectro Autista. ¿Cómo ayudar a nuestro hijo con TEA?* Barcelona: Medici.
- Hunter-Watts, C. (2008). Modificación de conductas en niños con autismo, Método ABA. Escuela de Educación Especial “San Martín de Porres”, Argentina. Recuperado de: <http://www.eps-salud.com.ar/Claudio-Hunter.htm>
- Larreameindy- Jones, J. y Puche, R. (2008). *Claves para pensar el cambio*. Bogotá: Uniandes – Cesó.
- Lovaas, I. (2000). PhD. Clarifying Comments on UCLA Young Autism Project.
- Marcelli, D. (2007). *Manual de Psicopatología del Niño*. 7ª. ed. Massó.
- Maurice, C., Green, G., Luce, S. (1996). *Behavioral Intervention for Young Children with Autism*. Pro-Ed, Inc.
- Montalva, N., Quintanilla, V., Del Solar, P. (2012). Modelos de Intervención Terapéutica Educativa en Autismo: ABA y TEACCH. *Revista Chilena de psiquiatría y neurología de la infancia y adolescencia*. Volumen 23, N° 1. Recuperado de: <https://studylib.es/doc/8313621/revista-chilena-de-psiquiatria-y-neurologia-de-la-infancia-y-adolescencia>
- Montañés, M. (2015). Capítulo 8. “Su hijo es autista”. Un análisis crítico desde la realidad. En S. Angulo, S. Díaz, A. P. Gómez, M. N. Miguez, A. Planel, F. Aguilera, M. Minteguiaga, *Infancia y discapacidad. Una mirada desde las Ciencias Sociales en clave de derechos*. Montevideo.
- Morón, C. (2010). La autonomía personal infantil: hábitos higiénicos, alimenticios y de actividad y descanso. Temas Para La educación. *Revista Digital para Profesionales de la Enseñanza*. (10) Recuperado de: <http://www2.fe.ccoo.es/andalucia/docu/p5sd7498.pdf>.
- Mulas, F.; Ros-Cervera, G.; Millá, M.; Etchepareborda, M.; Abad, L., & Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50 (3), 577-584.

- Murillo, E. (2012). Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Eds.), *Todo sobre el autismo* (pp. 25-63). Tarragona: Altaria.
- Newborg, J., Stock, J. & Wnek, L. (1998). *Inventario de Desarrollo Battelle*. España: Editores TEA.
- Orem, D. (1999). Aproximación a su teoría. Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/12785242_Dorothea_E_Orem_thoughts_on_her_theory
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*. Recuperado de:
<http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Clasificación internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud. Versión para la infancia y la adolescencia (CIF-IA)*. Madrid, España: Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad. Recuperado de:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81610/1/9789243547329_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2016). *Trastorno del Espectro Autista*: Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- Peralta, F. (2011). *Niños diferentes: Los trastornos del desarrollo y su intervención psicopedagógica*. Pamplona: Eunate.
- Peralta López, F.; Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8, (22), 1339-1362
Universidad de Almería. Almería, España.
- Piaget, J. (1994). *El nacimiento de la inteligencia en el niño*. (3 ed). México: Grijalbo.

PRONADIS-. Programa Nacional de Discapacidad (2015). *Trastorno del Espectro Autista*.

Recuperado de:

http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf

Quinn, G. y Degener, T. (2002). *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra.

Rattazzi, A. (2014). La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista. *Vertex*, 25 (116), 209-294.

Riviere, A. (2001) *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa*. 1º Edición. Editorial Trotta.

Sandall S., Hemmeter M., Smith B., McLean M. DEC (2005). *Recommended practices: a comprehensive guide for practical application in early intervention/early childhood special education*. Longmont, CO: Sopris West.

Soler-Limon, K. M., Rivera, I. R., Figueroa, M., Sánchez, L. y Sánchez, M. (2007). Relación entre las características del ambiente psicosocial en el hogar y el desarrollo psicomotor en el niño menor de 36 meses de edad. *Boletín Médico Hospital Infantil México* 273 -287.

Tamarit, J. (1996). *Acerca de la insistencia en la igualdad: Análisis y propuestas para la intervención*. 5th Congress AUTISME-EUROPE. Barcelona.

Tamarit J. (2001). Equipo CEPRI. Madrid Publicado en: Verdugo y Jordán de Urríes (Eds): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.

Tamarit J. (2005). *Autismo: modelos educativos para una vida de calidad*. Revista de Neurología, 40 (1), 181-186.

Urbistondo, F. (2009). *Resiliencia familiar y autismo: el caso de una Asociación para padres de autistas* (Tesis de grado). Universidad de Palermo, Buenos Aires, Argentina.

Verdugo, M. A., (2003). La Concepción de la discapacidad en los modelos sociales, en *Mesa redonda ¿Qué significa la discapacidad hoy?*

Verdugo, M.A., Schalock, R. L., (J Gomez, L.E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en C/ el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*.38 (4), 57-72.

Verdugo, M.A., Schalock, R. L., (2013). *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia*. Salamanca: Amarú ediciones, pp. 511. Recuperado de:
<https://www.unav.edu/publicaciones/revistas/index.php/estudios-sobre-educacion/article/view/499/366>

Victoria, J. (2013). *El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Bol. Mex. Der. Comp. vol.46 no.138 México sep./dic. Recuperado de:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008

Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer: *Self-determination across the life span*. pp 17-36. Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L. & Field, S.L. (2007). *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.