

# CAPÍTULO 12

## ATENCIÓN Y APOYOS PARA UNA VIDA DE CALIDAD DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)

*Data de aceite: 01/02/2022*

*Data de submissão: 08/11/2021*

### **Manoel Baña Castro**

Universidad de Santiago de Compostela (Galicia, España). Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación  
ORCID: 0000-0002-4410-3082

### **Luisa Losada-Puente**

Universidade da Coruña (Galicia, España). Departamento de Didácticas Específicas y Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación  
ORCID: 0000-0003-2300-9537

**RESUMEN:** La estimulación, atención y apoyo al desarrollo de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) pretende optimizar los recursos ordinarios en su presencia, participación y aprendizaje. No se puede obviar la relevancia de los contextos naturales procurando maximizar los recursos y herramientas que, desde la educación familiar, escolar y comunitaria, se posibilitan al individuo para una vida autónoma, independiente y capaz. Todos necesitamos de los recursos de vida y las personas con mayores demandas de ayuda y apoyo, precisan todavía más y/o mejores opciones. Para ello, procuramos elaborar un programa que facilite el aprendizaje de todos los agentes implicados en estos contextos, adaptándose a cada situación y realidad cotidiana. El reconocimiento manifiesto de que las personas con TEA no son sujetos de caridad

ni seres incapaces sino, fundamentalmente, titulares de derechos y poseedores de un conjunto de posibilidades y capacidades que, con los medios apropiados, pueden desarrollarse plenamente, permite valorar a esta población como parte integrante del mundo, con poder para contribuir a su propio desarrollo y al de su comunidad. Solo desde esta mirada, la vulnerabilidad de la población con TEA deja de entenderse como un fenómeno estrictamente individual, para convertirse, esencialmente, en el resultado de la interacción del sujeto con su medio social.

**PALABRAS CLAVE:** Trastorno del Espectro del Autismo; desarrollo de la capacidad; escuela inclusiva; calidad de vida; apoyo.

### **CARE AND SUPPORT FOR A QUALITY LIFE OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS (ASD)**

**ABSTRACT:** Stimulation, care and support for the development of people with Autism Spectrum Disorders (ASD) aims to optimise ordinary resources in their presence, participation and learning. The relevance of natural contexts cannot be ignored, but we must try to maximise the resources and tools that, from family, school, and community education, make it possible for the individual to live an autonomous, independent, and capable life. We all need life resources and people with greater demands for help and support need even more and/or better options. To this end, we try to develop a programme that facilitates the learning of all the agents involved in these contexts, adapting to each situation

and daily reality. The clear recognition that people with ASD are not subjects of charity or incapable beings but, fundamentally, holders of rights and possessors of a set of possibilities and capacities that, with the appropriate means, can be fully developed, allows us to value this population as an integral part of the world, with the power to contribute to their own development and that of their community. Only from this perspective can the vulnerability of the population with ASD cease to be understood as a strictly individual phenomenon and become, essentially, the result of the interaction of the subject with his or her social environment.

**KEYWORDS:** Autism Spectrum Disorder; capacity building; inclusive school; quality of life; support.

## ATENÇÃO E APOIO PARA UMA VIDA DE QUALIDADE DE PESSOAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA)

**RESUMO:** O estímulo, a atenção e o apoio para o desenvolvimento de pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) visa otimizar os recursos comuns em sua presença, participação e aprendizagem. A relevância dos contextos naturais não pode ser ignorada, mas devemos tentar maximizar os recursos e ferramentas que, desde a educação familiar, escolar e comunitária, são possíveis para o indivíduo para uma vida autônoma, independente e capaz. Todos nós precisamos de recursos de vida e as pessoas com maiores demandas por ajuda e apoio precisam de ainda mais e/ou melhores opções. Para isso, tentamos desenvolver um programa que facilite a aprendizagem de todos os agentes envolvidos nestes contextos, adaptando-nos a cada situação e à realidade diária. O reconhecimento claro de que as pessoas com TEA não são sujeitos de caridade ou seres incapazes, mas, fundamentalmente, detentores de direitos e possuidores de um conjunto de possibilidades e capacidades que, com os meios apropriados, podem ser plenamente desenvolvidas, nos permite valorizar esta população como parte integrante do mundo, com o poder de contribuir para o seu próprio desenvolvimento e o de sua comunidade. Somente desta perspectiva, a vulnerabilidade da população com TEA pode deixar de ser entendida como um fenômeno estritamente individual e tornar-se, essencialmente, o resultado da interação do sujeito com seu ambiente social.

**PALAVRAS-CHAVE:** Transtorno do Espectro do Autismo; desenvolvimento da capacidade; escola inclusiva; qualidade de vida; apoio.

## 1 | INTRODUCCIÓN

El encuentro con la característica de Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante, TEA) en una familia genera incertidumbre y mucha inseguridad en los padres, madres y en todas aquellas personas que pueden facilitar su educación para la vida y su desarrollo (BAÑA, 2011; BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2019); la aparición de nuevas demandas y necesidades con respecto a la educación de estas personas facilita la generación imprescindible de percepciones, expectativas y sensaciones que redunden en el aprendizaje y estimulación de estas personas (GRIFFIN *et al.*, 2014; ZHENG *et al.*, 2015).

A lo largo de muchos años, ha predominado una visión deficitaria, patológica y

excepcional sobre las personas con TEA en las que la educación quedaba en las manos de especialistas, relegando a la familia un segundo plano. La progresiva evolución hacia una visión más global e interactiva, basada en las necesidades y demandas de las personas y del grupo familiar, se sostiene sobre la idea de que una filosofía centrada en la familia tiene un poder más fuerte que cualquier práctica centrada en la persona y sus déficits (HASSANEIN *et al.*, 2021; McCONKEY, CASSIN y McNAUGHTON, 2020).

Pese a que la vulnerabilidad de la población con discapacidad, y en especial, de las personas con TEA, se vincule de forma directa con ciertas dificultades o déficits a nivel físico o mental, un eje también clave es la cantidad de barreras de orden material, económico, social, político y cultural que erige la sociedad (CANAL *et al.*, 2010). En efecto, esto lo reconoce Muñoz (2007, citado en DÁVILA, NAYA y LAUZURIKA, 2017, p. 98) al afirmar que “no es la discapacidad lo que obstaculiza plena y efectivamente la participación en la sociedad, sino más bien las barreras debidas a la actitud y al entorno en esa sociedad”. Es imprescindible su eliminación para que este grupo poblacional pueda, en igualdad de oportunidades, libertad y autonomía, llevar el tipo de vida que desearía tener y elegiría en el caso de que tuviese a su disposición los medios necesarios y adecuados.

El Comité de la ONU - Organización de las Naciones Unidas - (2017) observa que no existe una noción clara de lo que es el interés superior del niño en materia de educación inclusiva. Generalmente, la conceptualización médica de la discapacidad sigue siendo la más común, y, por lo tanto, las administraciones educativas siguen considerando que el interés superior del niño o niña con TEA es acceder a una *educación especializada en centros especiales*.

Este razonamiento no tiene en cuenta al niño como sujeto de derecho y poseedor de una opinión sobre su educación. Todavía existen estereotipos hacia las personas con TEA en la sociedad, incluyendo en los ambientes educativos (LU *et al.*, 2021), tales como la mayor propensión a accidentes y a la violencia y acoso escolar hacia estos menores en los centros ordinarios (ONU, 2017). Ante ello y, pese a que el Tratado planteado señala que “las escuelas especiales [son] realmente segregadoras” (p. 20), el Comité plantea como alternativa que el alumnado con TEA queda mejor *protegido* en centros educativos especiales.

Estas prácticas discriminatorias no se han contrarrestado con la adopción e implementación de campañas de toma de consciencia, información y formación sobre los derechos de personas con TEA. De hecho, los estudios más recientes no hacen más que reforzar el hecho de que todavía no existen una verdadera inclusión del alumnado con TEA en las aulas, siendo víctimas de la falta de interacción con sus iguales con desarrollo neurotípico (LU *et al.*, 2021), bien sea por su incompreensión del trastorno y sus características, o por el estigma social que aprenden del mundo adulto (AUBÉ *et al.*, 2021).

Las familias que han decidido luchar por el acceso de un/a estudiante con TEA a una educación inclusiva rápidamente llegan a altos niveles de presión, agotamiento e, incluso,

desesperación (McCONKEY, CASSIN y McNAUGHTON, 2020). Si bien reciben el apoyo de otros padres y madres (grupos de apoyo), de organizaciones y redes especializadas, dicho apoyo es muy limitado e insuficiente. De hecho, una queja continua de las familias es la falta de posibilidades de acceso a servicios externos o de redes de apoyo social próximas, sobre todo, conforme sus hijos avanzan en edad (FIUZA, BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2021) lo que les genera una mayor carga de estrés (ORTIZ-QUIROGA, ARIZA y PACHAJOA, 2018).

El Comité de la ONU (2017) ha constado que, tras la etapa de escolarización obligatoria (21 años), existen pocas oportunidades para que los estudiantes con TEA ejerzan su derecho a la participación e inclusión social. Las vías disponibles para este alumnado, sobre todo, para aquel con mayor necesidad de apoyo, consisten repetidamente en rutas segregadas tales como talleres protegidos, centros de ocupación, o la permanencia en casa o en un centro de día, que recibe a personas con TEA desde los 17 hasta los 70 años. Además del estigma y la discriminación a personas con TEA (LU *et al.*, 2021), otro factor estructural de la violación de su derecho a la educación es la discrepancia entre el marco jurídico y los recursos disponibles para la realización del derecho a la educación inclusiva, fruto de la falta de una verdadera voluntad política para tal fin.

Por ello, el rol de la escuela es clave, pues el trabajo mancomunado y cooperativo es el indicador de éxito en una educación inclusiva (DÁVILA, NAYA y LAYZURIKA, 2017). No puede promoverse la inclusión desde un solo sujeto sin ganarse la cooperación de todas las personas. La escuela necesita de líderes inclusivos que se comprometan a trabajar en equipo para poder resolver las situaciones y dilemas presentados en el que la educación inclusiva es un proceso sistémico de mejora e innovación educativa (AUBÉ *ET AL.*, 2021; FIUZA, BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2021). Esto lleva a precisar que la inclusión como filosofía permitirá mejorar la calidad de vida de todo el alumnado para generar sentimientos de bienestar en las comunidades y entornos educativos.

Con la finalidad de atender a estas demandas y facilitar las expectativas más realistas y eficientes para el desarrollo de estas personas, surgen los programas de atención y educación que buscan formar, asesorar e informar acerca de las pautas que sirvan para facilitar que las personas con TEA tengan oportunidades y dispongan de acceso al conocimiento y a su formación como personas. Estas oportunidades deben basarse en que aprendan, se comuniquen, participen y se relacionen con los demás de una forma eficiente y capaz, apoderándose de sus vidas, decidiendo lo que quieren y no, adquirir buenos hábitos, ser felices, controlar sus comportamientos y poseer calidad de vida (BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2016a, 2019).

## 2 I CALIDAD DE ATENCIÓN Y DESARROLLO DE APOYOS EN LAS PERSONAS CON TEA

La caracterización actual en la definición del *autismo* ha sido el de asociarlo a un *trastorno* (MARTOS y BURGOS, 2018) pues, dado que no es una enfermedad, no se puede curar ni tiene cura, si bien es posible lograr una evolución mediante comunicación y educación, facilitando la superación de todas las dificultades que afectan al desarrollo de su vida escolar y laboral. Aun así, no debemos olvidar que todas las personas tenemos características que podrían vincularse a *trastornos* pero, puesto que no afectan a nuestra vida laboral, social y escolar, no se consideran un trastorno.

En las últimas décadas, diversas explicaciones se generaron en torno a personas con características similares a lo que hoy día entendemos por TEA, dificultando el consenso a la hora de definirse como “una entidad clínicamente bien definida y diferenciada” (CARRILLO y MARTOS, 2018, p. 233). Destacan en este campo los psiquiatras Bleuer (1857-1939), Kanner (1894-1981) y Asperger (1906-1980) que, en su intento de describir y comprender las características de estas personas señalaron varios rasgos comunes (Tabla 1).

---

Aislamiento en el contacto con personas
Deseo obsesivo de preservar la identidad (mundo estático, sin cambios).
Relación intensa con los objetos.
Conservación de una fisonomía inteligente y pensativa.
Alteración en la comunicación verbal (mutismo o lenguaje sin intención comunicativa).

---

Tabla 1 – Algunas características comunes bajo el concepto de autismo

Fuente: elaboración propia, a partir de la información recogida en Carrillo y Martos (2018) y Montes y Bembrive (2018).

La conceptualización del autismo como *trastorno del desarrollo* ha sido resultado de un largo proceso de investigación neuropsicológica y neurobiológica, así como también de lucha por parte de movimientos asociativos y de diversos colectivos de padres y madres (CARRILLO y MARTOS, 2018). La heterogeneidad que lo caracteriza ha llevado a su comprensión como enfermedad, trastorno emocional, afectivo, hasta la actualidad, donde las mejoras en su comprensión, sus causas, sus efectos... permiten definirlo como un trastorno general del desarrollo y del neurodesarrollo, como se presenta, por primera vez en el DSM-III. Precisamente, fue Lorna Wing (WING y GOULD, 1979) la primera en utilizar y definir la *tríada de alteraciones* (déficits en dominios como son las competencias sociales y de relaciones, en la comunicación y el lenguaje, y en la actividad simbólica e imaginativa), que sentó las bases para poder hablar de un *espectro del autismo* como una amplia variedad de manifestaciones de amplio rango e intensidad que coincidían en el trastorno de una forma conjunta, por lo que se conoce como Tríada de Wing.

Así, hoy día el *Trastorno del Espectro Autista* (TEA) es definido desde la American Psychiatric Association, APA, 2014, p.185) como aquel trastorno que:

Engloba un conjunto heterogéneo de alteraciones del neurodesarrollo cuya sintomatología definitoria incluye, además de un trastorno en el desarrollo sociocomunicativo y un patrón restringido de actividades e intereses, otro tipo de manifestaciones clínicas que varían enormemente de un individuo a otro.

El concepto de TEA hace referencia a una forma de desarrollo mental neuroatípico. El conocimiento actual sobre su desarrollo y capacidades, muchas veces atípicas, poco normativas con la realidad social y desadaptadas en cuanto a comportamiento, forma de comprender y actuar social e individualmente, permiten explicar el conjunto de alteraciones y desórdenes intelectuales fruto de daño cerebral que hoy en día es asumido.

Las personas con TEA padecen una alteración o desorden del desarrollo que afecta de forma persistente a la comunicación e interacción sociales, creando dificultades para la relación y comunicación funcional de las personas (APA, 2014). En sí mismo, el TEA no caracteriza a la persona, pero sí define la diferencia en la demanda y la necesidad con respecto a la población neurotípica (CANAL *et al.*, 2010). Como un continuo de dimensiones permite emplear términos comunes a pesar de hablar de personas diferentes entre sí por lo que, desde este punto de vista, se especifica un continuo o espectro y dentro de cada una de estas dimensiones, se habla de la presencia de diversidad (MARTOS y BURGOS, 2018). El crecimiento de la investigación en este campo ha servido y sirve para conocer y comprender mejor este trastorno. Además, ha contribuido al desarrollo de métodos de atención más éticos y respetuosos para garantizar una buena calidad de vida en las personas con TEA (BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2019; MARTOS y BURGOS, 2018). Todas las personas con TEA tendrán dificultades, aunque sus diferencias y su desarrollo seguirán pautas distintas (MITRE, 2015) caracterizadas por su experiencia personal y social en sus entornos de referencia, su estimulación y aprendizaje además de las oportunidades de aprendizaje y estimulación facilitadas por medio de los apoyos.

Dichos apoyos se pueden proporcionar desde muy diversas situaciones y posibilidades, comprendiendo que los mejores y más efectivos son los naturales (BALCELLS-BALCELLS *et al.*, 2019; SALVADÓ *et al.*, 2012).

La finalidad es conseguir el desarrollo de las personas, su calidad de vida y su autodeterminación., atendiendo a los contextos educativos y sus agentes de forma que faciliten la estimulación, la presencia y la participación de las personas para que tengan acceso al conocimiento y construyan el mismo de forma lo más natural y espontánea (FIUZA, BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2021).

Todos estos procesos educativos sirven para el desarrollo de habilidades para la vida de las personas y de conocimientos y procesos adecuados para ello. Con esta finalidad, el desarrollo de apoyos y ayudas que faciliten estos procesos deben generar oportunidades para las personas, posibilitar su desarrollo y facilitar su inclusión en la

sociedad (DÁVILA, NAYA y LAYZURIKA, 2017) y su calidad de vida (BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2016a; ZHENG et al., 2015). De ahí, que el objetivo principal de estos procesos es desarrollar patrones de comportamiento adaptados y adecuados para que las personas con TEA puedan desarrollarse, crecer y tener una vida digna y con calidad (BAÑA, 2011, 2015; BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2016b). Sin embargo, lo que observamos es que, en múltiples ocasiones, las referencias a trastornos que inciden en el desarrollo se confunden con las personas que los poseen; i.e. todas las personas con TEA son diferentes, no están caracterizadas por los rasgos del trastorno, sino por su entorno, experiencias de vida y, sobre todo, por los apoyos para superar las dificultades y los modelos educativos de que dispongan.

Profundizando un poco en esta cuestión: si nos referimos a las familias y al entorno familiar, estaremos señalando las funciones que el grupo familiar tiene para con las personas que conviven en él; i.e. cuidar y velar por su supervivencia, educarlas y formarlas para vivir en la comunidad social de referencia o en otras más o menos allegadas. El papel educador familiar no tuvo importancia hasta hace poco en las personas con TEA, sobre todo, debido al modelo clínico-médico que prepondera incluso en estos momentos (GRÀCIA *et al.*, 2020; ORTIZ-QUIROGA, ARIZA y PACHAJOA, 2018). Con la aparición del modelo sistémico/social se dota de gran importancia a la familia y a su papel educativo-estimulador, también normalizador-incluyente; es el grupo de referencia que permite los primeros aprendizajes sociales y permite incluirse, poco a poco, en un clima adecuado y lúdico en la sociedad en que se inserta (McCONKEY, CASSIN y McNAUGHTON, 2020); este papel familiar es imprescindible donde los valores y actitudes y normas sociales no tienen un claro exponente y tienden a ser difusas o confundirse. En el caso de la TEA, la aportación educativa familiar pasa a ser imprescindible puesto que facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo de las personas (BACELLS-BACELLS *et al.*, 2019) y de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades, bienestar y capacidad de autodeterminación de la persona (ZHENG *et al.*, 2015).

### **3 | CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS CON TEA**

Cada vez es más evidente y nadie discute lo importante de incidir e involucrar a la familia en la educación de las personas, más si son diferentes (MULAS *et al.*, 2010). Dado que el/la niño/a se integra en su ambiente familiar, una adecuada (in)formación y educación generará mayor aprendizaje con un menor estrés e insatisfacción (HASSANEIN *et al.*, 2021).

Generalmente, la interacción adulto/a-niño/a con TEA se rige por un esquema donde el adulto comienza la interacción y el/la niño/a responde. Este esquema no responde a la realidad de los sistemas comunicativos e interactivos por lo que deben procurarse los modelos más eficaces para que las personas los entrenen y observen o viceversa (CARR

et al., 2005; MITRE, 2015). A menudo, las acciones del adulto son órdenes para el niño (e.g. 'siéntate', 'vamos al baño', 'a comer'...) por lo que deben considerarse su análisis y mejora, así como la creación de entornos naturales y funcionales donde el esquema de interacción responda a realizar actividades y comunicaciones conjuntas y donde prevalezca el todo *con* y no *para* o *por* la persona en desarrollo.

En el ámbito del TEA, un gran número de investigaciones se centran en la condición de trastorno, y son muchas menos las que inciden sobre las necesidades, demandas y atención de las personas que lo poseen. Nadie duda de la importancia del juicio clínico, pero no podemos olvidarnos de la vida, el futuro, los recursos y las posibilidades de estas personas que tienen derechos y capacidades y no solo dificultades y alteraciones (AUBÉ *et al.*, 2021; TAMARIT, 2005). De hecho, en casi todos los documentos se observa a la patología y, en consecuencia, se sigue percibiendo a la persona por sus carencias, por su curación y por sus dificultades obviando logros tan significativos dentro de la ciencia como que el TEA no es una enfermedad, caracteriza la forma de pensar, pero no se puede curar, tiene un desarrollo característico y, al ser una minoría, son un colectivo en riesgo de exclusión. En definitiva, una persona con sueños, con deseos, con esperanzas, con sentimientos y, sí, con limitaciones también, pero esencialmente con voz propia y con el derecho de todo ser humano a tener poder de decisión sobre su proyecto de vida (TAMARIT, 2005).

Si algo caracteriza el comportamiento de estas personas es su capacidad comunicativa disfuncional (MITRE, 2015). Comprender lo que está comunicando mediante el comportamiento es el paso más importante para poder lograr un cambio (CARR *et al.*, 2005). Moverse o quedarse quieto, hablar o permanecer callado, sonreír o mostrarse inmutable, presentarse o no a una cita, retirarse o quedarse en determinada situación, etc. constituyen comportamiento y tienen un efecto en la otra persona, por lo tanto, son comunicación. No sólo lo que se hace sino lo que se dice, los gestos, las posturas, el tono de voz... también son comportamiento y lo que no se dice, no se gesticula o no se hace igualmente son comportamientos. En todos los casos, tienen un valor comunicativo porque igualmente influye o afecta a los otros (BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2016b, 2019). También la actividad comunicativa cumple con la función intrapersonal o de autorregulación cognitiva y conductual, desempeñando un rol fundamental en el dominio emocional ya que facilita la capacidad para desarrollar el conocimiento de las emociones y su comprensión en una situación determinada (BAIXAULI-FORTEA, ROSELLÓ-MIRANDA y COLOMER-DIAGO, 2015).

Hasta hace bien poco, una de las soluciones prioritarias se centraba en eliminar las conductas alteradas de dos maneras: explicándole al sujeto el porqué de la dificultad de su comportamiento o mediante el reforzamiento negativo. Lo que sucedía mayormente es que esta conducta se fortalecía y reforzaba más con su incremento y aprendizaje (CASEY, LÓPEZ y WACKER, 2004). Con la aparición del paradigma centrado en la persona y

sus particularidades, se modifica la forma de intervenir, partiendo de la comprensión de que el comportamiento está condicionado por la cultura y, por tanto, no deben hacerse clasificaciones taxativas (e.g. hay culturas en las que se suele elevar más el tono de voz, o las personas se comunican situándose más cerca en el espacio), así como por el contexto y el rol desempeñado en él (e.g. una persona se comunica de manera diferente si está con sus amigos, su familia, sus compañeros...). Hablar de un comportamiento adaptado o no depende, por tanto, del contexto y de la persona con quien nos comunicamos. Esta perspectiva da lugar a una incipiente y cada vez más avanzada propuesta acerca de que estas conductas pueden ser un medio de comunicación en sujetos cuyas capacidades comunicativas presenten dificultades, dado que el comportamiento es el instrumento más básico que los humanos utilizamos para comunicar. De ahí la importancia para proporcionar apoyo en la comunicación y favorecer su comprensión de la realidad que lo rodea; en ello, juega un papel muy importante la familia, sobre todo, en lo concerniente a la atención temprana (GRACIÁ *et al.*, 2021).

La familia es, para el sujeto, su primer núcleo de convivencia y de actuación, donde irá modelando su construcción como persona a partir de las relaciones que allí establezca y, de forma particular, según sean atendidas sus necesidades básicas (BRAZELTON y GREENSPAN, 2005), pues el punto de partida es la capacidad para responder correctamente a las necesidades infantiles de cuidado, protección, educación, respeto, empatía y apego (BARUDY y DANTAGNAN, 2013). De ahí la importancia de una atención temprana que priorice el desarrollo de habilidades comunicativas espontáneas y funcionales, que se desarrollen a lo largo de todo el día y en diferentes contextos como puede ser el hogar, la escuela o cualquier otro lugar en el que el sujeto se sienta a gusto (SALVADÓ *et al.*, 2012), haciendo partícipes a las familias tanto a la hora de establecer objetivos, metas y prioridades, como de los resultados que se vayan obteniendo (FORTEA-SEVILLA *et al.*, 2015; TRONCOSO *et al.*, 2019). Todo ello redundará en crear una relación positiva donde su relación se caracterice por la cercanía, la empatía y el agrado mutuo (CARR *et al.*, 2005). El interés por actuar de forma espontánea y entusiasta con los demás determinará las relaciones interactivas de forma que se fomente y se entrenen, en una sucesión constante de actividades (Tabla 2).

Fase inicial: Formación de la relación	Al inicio, se ofrecen situaciones sin condiciones (de forma no contingente) aprendiendo a asociar interacción y experiencias positivas, interesantes y valiosas y a reconocer a la otra persona como alguien merecedora de atención; se reconocerá el éxito de esta actividad cuando la persona con TEA nos busque o muestre interés; dichas interacciones espontáneas y emocionalmente satisfactorias son la base para formar la relación positiva.
Fase intermedia: Establecimiento de interacciones funcionales	Una vez establecida la relación positiva, es el momento de asegurarse que la persona inicie interacciones, se acerque y se comunique de la manera que le sea posible; así, aprenderá su capacidad de influir en otros para lograr cosas que le interesen sin recurrir a llamadas de atención.
Fase posterior: Comunicación funcional y escucha activa	Debemos enseñarle a resultar agradable. Si pretendemos enseñarle a comunicarse, debemos prestarnos como un oyente sensible y, para ello, necesitamos que la otra persona nos sea agradable. En nuestro mundo esto depende de la apariencia e intereses compartidos, de los que habrá que ocuparse, así como de establecer una relación empática con las personas que tutorizan, viven o se preocupan por su educación.

Tabla 1 – Algunas características comunes bajo el concepto de autismo

Fuente: elaboración propia, a partir de la información recogida en Carr *et al.* (2005)

Como se observa en la Tabla 2, no nos referimos a una fase final porque este proceso se desarrolla en un ciclo continuo de aprendizaje de habilidades. Al respecto, cabe señalar que, si los comportamientos disfuncionales están siendo usados para comunicar es porque resultan útiles al individuo y, al tener esta función comunicativa, son difíciles de eliminar. Por tanto, hay que buscar medios alternativos a estos (FORTEA-SEVILLA *et al.*, 2015).

Por ejemplo, si una conducta problemática y una comunicativa tienen el mismo propósito y satisfacen el deseo o la intención de la persona podemos decir que son funcionalmente equivalentes por lo que requieren de una evaluación funcional (CASEY, LÓPEZ y WACKER, 2004); la información acerca del propósito permite elegir la conducta comunicativa que sustituya a la conducta problemática (BAÑA y LOSADA-PUENTE, 2016b, 2019). Lo que intentamos expresar es que no debemos contemplar los problemas de comportamiento como algo a eliminar tan rápidamente como podamos, pues son la fuente de información para procurar un medio comunicativo esencial. Si llegamos a comprenderlo, podremos elegir la conducta funcionalmente equivalente que lo sustituya. Para ello, es necesario enseñarlo mediante un entrenamiento general y extenso en comunicación, y previamente, acotar y determinar de una forma muy específica el propósito explícito que comunica, y enseñarle a utilizarlo de forma eficaz. Tener éxito en este proceso significa que la persona solicitará con más frecuencia, atención, ayuda y variedad de cosas concretas. Enseñar a comunicar significa reconocer las señales de nuestro entorno por lo que cuanto más comunique más señales conocerá y demandará (CARR *et al.*, 2015).

---

## ELECCIÓN DE UNA FORMA DE COMUNICACIÓN ADECUADA A LA PERSONA CON TEA

---

- a) Una vez establecida la relación positiva, es el momento de asegurarse que la persona inicie interacciones, se acerque y se comunique de la manera que le sea posible; de esta forma, estará en condiciones de utilizar en una amplia variedad de situaciones afines.
- b) aprendiendo que puede influir en los demás para conseguir cosas que le interesen sin recurrir a su comportamiento. A ser posible que esté en el repertorio de la persona.
- c) Debemos enseñarle a resultar agradable. Si pretendemos enseñarle a comunicarse, debemos prestarnos como un oyente sensible y, para ello, necesitamos que la otra persona nos sea agradable. Que requiera poco esfuerzo debiéndola aprender de forma rápida con pocas ayudas y mostrarla adecuadamente.

---

## ESTIMULACIÓN DEL LENGUAJE EXPRESIVO EN PERSONAS CON TEA

---

- a) Asegurarse de que la persona aprende una forma adecuada de comunicación expresiva que sustituya a la conducta problemática.
  - b) Comprobar la utilidad de la comunicación en su funcionamiento
  - c) Evaluar las habilidades de lenguaje comprensivo.
  - d) Enseñar habilidades de comprensión asociadas a los problemas de comportamiento.
  - e) Supervisar las interacciones comunicativas de mayor duración así como las situaciones concretas en que se utilizan.
- 

Tabla 4 – Comunicación y lenguaje en personas con TEA

Fuente: elaboración propia, a partir de la información recogida en Carr *et al.* (2005)

La recogida rigurosa de datos y su análisis proporciona el rigor para proceder a establecer sistemas de comunicación funcionales y eficaces (CASEY, LÓPEZ y WACKER, 2004). Lo que se busca en este planteamiento es hacerlo con el mayor rigor posible, pero persiguiendo el éxito de los programas de atención (TRONCOSO *et al.*, 2019). La utilización de un procedimiento que aumente las exigencias del profesional y revierta en menor atención y garantías de éxito en las personas no significa ser menos rigurosos, si no vigilar que este proceso se realice de forma que redunde en beneficio de las personas para las que es construido y en función de las que se realiza.

## 4 | CONCLUSIONES

A lo largo de este capítulo hemos pretendido esclarecer algunos de los conceptos y mecanismos básicos de interés a la hora de llevar a cabo el trabajo con personas con Trastornos del Espectro Autista. La base que sustenta nuestra postura y que se ha pretendido transmitir a lo largo de este documento es la de comprender que cualquier apoyo y ayuda que se brinde a las personas con TEA debe tener en cuenta, en primer término, a la persona como sujeto de derechos, de potencialidades y de capacidades, y no sólo como portadora de dificultades o déficits, y en segundo término, a su familia como parte esencial del proceso educativo que se pretende llevar a cabo para mejorar la vida de la persona.

De lo que se trata es de ayudar a la persona con TEA a desarrollarse, a que alcance, ella y su familia, la calidad de vida que todos merecemos y, para ello, tomamos como

sustento de nuestras intervenciones una reflexión realizada por TAMARIT (2005), quien afirma que, para que las personas con TEA tengan conductas más flexibles, las personas que interactúen con ellos tienen que, también, mostrarles flexibilidad, i.e, darles posibilidad y diferencias para aprender en ellas y contrastar los comportamientos y actitudes de las diferentes personas y entornos que los forman.

En este sentido, la participación, la creencia en la persona, la sensación transmitida en su capacidad debe responder a empoderar a la persona para que se sienta capaz y participe de su aprendizaje y de las situaciones que lo median. Aquí la competencia parental en estos aspectos vitales permite que puedan crecer como personas capaces de tener una buena autoestima y de tratar bien a los demás. Aquí es donde los programas de atención deben atender esta situación y contexto de forma que disminuyan y afronten las barreras de estas personas en cuanto a presencia, aprendizaje y participación social y comunitaria además de mejorar sus posibilidades individuales de comprensión de la realidad social en la que viven, de comunicación y de aprendizaje, partiendo de análisis continuos que permitan mejorar los procedimientos y recursos para la atención para una vida independiente y autónoma de las personas con TEA con respecto al mundo diferente en el que viven y deben convivir con y entre los demás.

Por cierto, este mundo futuro nadie sabe cómo será y lo hacemos proyectando nuestras perspectivas acerca del mismo y de la ilusión de vida de estas personas en él; muchas veces, esa ilusión nos hace perder la perspectiva del ahora; el ser humano es un ser social necesita de los demás y tiene que aprender a vivir con las demás personas en un mundo donde todos y todas tengamos cabida; ese es el reto y esa es nuestra posibilidad de vida como especie independientemente y teniendo en cuenta toda nuestra diversidad que nos enriquece y hace mejores.

## REFERENCIAS

APA – American Psychiatric Association. **Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5**. Traducción: Ricardo Restrepo. Washington, DC [EE.UU.]: Arlington, 2014.

AUBÉ, B.; FOLLENFANT, A., GOUDEAU, S.; DERGUY, C. Public Stigma of Autism Spectrum Disorder at School: Implicit Attitudes Matter. **J Aut Devel Disord**, Connecticut, v. 51, n. 10, pp. 1584-1597. DOI: 10.1007/s10803-020-04635-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04635-9>. Acceso: 21 Oct. 2021

BALCELLS-BALCELLS, A.; GINÉ, C.; GUÀRDIA-OLMOS, J.; SUMMERS, J. A.; MAS, J. M.. Impact of supports and partnership on family quality of life. **Devel Disab**, v. 85, ene. 2019, p. 50-60. DOI: 10.1016/j.ridd.2018.10.006 Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006> Acceso: 24 abr. 2021

BAIXAULI-FORTEA, I.; ROSELLÓ-MIRANDA, B.; COLOMER-DIAGO C. Relaciones entre trastornos del lenguaje y competencia socioemocional. **Rev Neurol**, Barcelona, v. 60, n. 1, enero/marzo. 2015, p. S51-6. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2014564>. Acceso en: 15 marzo 2021.

BAÑA, M. Los trastornos del espectro autista y generales del desarrollo: inclusión social y calidad de vida. **Cienc Psicol**, Montevideo, v. 5, n. 1 nov. 2011, p. 183-191. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-42212011000200007](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212011000200007). Acceso en: 8 abril 2021.

BAÑA, M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. **Cienc Psicol**, Montevideo, v. 9, n. 2, p. 323-336, nov. 2015. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&nrm=so](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&nrm=so) Acceso en: 8 abril 2021.

BAÑA, M.; LOSADA-PUENTE, L. (eds.). **Autodeterminación y alteraciones del desarrollo intelectual**. 1. Ed. Saarbrücken [Alemania]: Editorial Académica Española. 2016a, 260 p.

BAÑA, M.; LOSADA-PUENTE, L. Educar en inclusión para el desarrollo y la vida : la comunicación funcional y el comportamiento adaptativo. *In* : DURAN, M ; BAÑA, M. (coords.). **Comportamiento social inclusivo**. 1. Ed. Santiago de Compostela [España]: Andavira, 2016b, Cap. 3, p. 47-74.

BAÑA, M.; LOSADA-PUENTE, L. (eds.). **El desarrollo y los apoyos en la atención a personas con alteraciones del neurodesarrollo**. 1. Ed. Madrid [España]: Europa Ediciones, [España]. 2019, 275 p.

BARUDY, J.; DANTAGNAN, M. **Los buenos tratos a la infancia**. 1. ed. digital. Barcelona [España]: Gedisa, 2013. 243 p.

BRAZELTON T.; GREENSPAN S. **Las necesidades básicas de la infancia**. Traducción: Begoña Jimenez Aspizua. 1. ed. Barcelona [España]: Graó, 2005. 260 p.

CANAL, R.; MARTÍN, M. V.; BOHÓRQUEZ, D.; GUISURAGA, Z.; HERRÁEZ, L.; HERRÁEZ, M.; POSADA, M. (2010). La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. *In*: VERDUGO M. A.; CRESPO, M.; NIETO, T. (coords.). **Aplicación del paradigma de calidad de vida**. Salamanca [España]: Amarú, 2010, cap. 6, p. 91-99

CARRILLO, R.; MARTOS, J.. Autismo. *In*: ARNEDO, M. L.; BEMBIBRE, J.; MONTES, A.; TRIVIÑO, M. **Neuropsicología del desarrollo**. 2. ed. 2018, p. 233-244. Madrid [España]: Médica Panamericana.

CARR, E. G.; LEVIN, L., CARLSON, J. I.; MCCONNACHIE, G. **Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento**: Guía práctica para el cambio positivo. Traducción: Ricardo Canal Bedia; M<sup>a</sup> Eugencia Alonso Parras. 2. ed. Madrid [España]: Alianza, 2005. 264 p.

CASEY, S. D.; LÓPEZ, J. C.; WACKER, D. P. Evaluación funcional del comportamiento en personas con discapacidades del desarrollo. **Rev Lat Psic**, Bogotá, v. 36, n. 2, marzo. 2004 pp. 269-287. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/805/80536207.pdf> Acceso en: 21 mayo 2021.

FIUZA, M.; BAÑA, M.; LOSADA-PUENTE, L. Reflections on a school for all: perceptions of families and teachers regarding the culture, policy, and practice of inclusion in Galicia. **Aula Ab**, v. 50, n. 1, ene-marz. 2021, p. 525-534. Disponible en: <https://doi.org/10.17811/rif.50.1.2021.525-534> Acceso: 31 oct 2021.

FORTEA-SEVILLA, M. S.; ESCANDELL-BERMÚDEZ, M. O.; CASTRO-SÁNCHEZ, J. J.; MARTOS-PÉREZ, J. Desarrollo temprano del lenguaje en sujetos pequeños con trastorno del espectro autista mediante el uso de sistemas alternativos. **Rev Neurol**, Barcelona, v. 60, S31-S35, 2015. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2014566> Acceso en: 21 jun. 2021.

HASSANEIN, E. E. A.; ADAWI, T. R.; JOHNSON, E. S. Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. **Res Devel Disab**, v. 112, enero. 2021, p. 102930. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.103910 Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103910> Acceso: 21 oct. 2021

TRONCOSO, E. M. M.; FERNÁNDEZ, A. J.; SAAVEDRA, C. I.; ORÓSTICA, C. L.; VALENZUELA, C.A.; VILLEGAS, C. F. (2019). Una aproximación a la experiencia de vivir con un menor con trastorno del espectro autista desde la narrativa familiar de los adultos significativos. **Sal & Soc**, v. 20, n. 3, oct. 2019 p. 210-225. DOI: 10.22199/issn.0718-7475-2019-03-013 Disponible en: <http://doi.org/10.22199/issn.0718-7475-2019-03-013> Acceso: 14 marzo 2021

GRÀCIA, M.; SIMÓN, C.; SALVADOR-BELTRÁN, F.; ADAM, A. L.; MAS, J. M.; GINÉ, C.; DALMAU, M. The transition process from center-based programmes to family-centered practices in Spain: a multiple case study. **Early Child Devel Care**, v. 190, n. 4, enero 2020, p. 2192-2204. DOI: 10.1080/03004430.2018.1564916 Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/03004430.2018.1564916?journalCode=gecd20> Acceso en: 18 mayo 2021.

GRIFFIN, M. M.; TAYLOR, J. L.; URBANO, R. C.; HODAPP, R. M. Involvement in transition planning meetings among high school students with autism spectrum disorder. **J Spec Educ**, Carolina del Norte, v. 47, n. 4, feb. 2014, p. 256-264. DOI: 10.1177/0022466913475668 Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0022466913475668> Acceso en: 15 marzo 2021.

LU, M.; WANG, R.; ZOU, Y; PANG, F. (2021). Chinese College Students' Knowledge of Autism Spectrum Disorder (ASD) and Social Distance from Individuals with ASD: The Mediating Role of Negative Stereotypes. **J Aut Devel Disord**, Connecticut, Pre-Print, Agost. 2021 DOI: 10.1007/s10803-021-05252 Disponible en: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10803-021-05252-w.pdf> Acceso: 04 oct. 2021

McCONKEY, R.; CASSIN, M.-T.; McNAUGHTON, R. Promoting the social inclusion of children with asd: a family-centred intervention. **Brain Sci**, Basel, v. 10, n. 5, abr. 2020, p. 318. DOI: 10.3390/brainsci10050318. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/brainsci10050318> Acceso: 14 oct. 2021

MARTOS, J.; BURGOS, M. A. Trastornos del espectro autista. *In*: ARNEDO, M. L.; BEMBIBRE, J.; MONTES, A.; TRIVIÑO, M. **Neuropsicología del desarrollo**. 2. ed., 2018, p. 229-232. Madrid [España]: Médica Panamericana.

MITRE, G. 2015. 255 p. **Comunicación y autismo. Las habilidades de comunicación pre-lingüísticas como predictoras del desarrollo del lenguaje en niños con autismo** (Doctorado en Psicología) – Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España, 2015.

MONTES, A.; BEMBRIVE, J. Síndrome de Asperger. *In*: ARNEDO, M. L.; BEMBIBRE, J.; MONTES, A.; TRIVIÑO, M. **Neuropsicología del desarrollo**. 2. ed., 2018, p. 245-259. Madrid [España]: Médica Panamericana.

MULAS, F.; ROS-CERVERA, G.; MILLÁ, M.; ETCHEPAREBORDA, M.; ABAD, L.; TÉLLEZ, M. Modelos de intervención en niños con autismo. **Rev Neurol**, v. 50, n. 3, oct. 2010, p. 577-584. Disponible en: <https://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/1839.1-bdS03S077.pdf> Acceso en: 15 marzo 2021.

ONU – Organización de las Naciones Unidas. **Informe sobre derecho humanos y discapacidad: Informe España 2017**. Madrid [España], 2017. Disponible en: <https://www.ohchr.org/sp/hrbodies/ccpr/pages/ccprindex.aspx> Acceso en: 14 oct. 2021.

SALVADÓ, B.; PALAU, M.; CLOFENT, M.; MONTERO, M.; HERNÁNDEZ, M. A. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista. **Rev Neurol**, Barcelona, n. 54, 2012, p. 63-71. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2011710> Acceso en: 15 marzo 2021.

TAMARIT, J. (2005) Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. **Rev Neurol**, Barcelona, v. 40, enero 2005, 40. 181-186. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2005085> Acceso en: 15 marzo 2021.

TURNBULL, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios. *In*: VERDUGO, M. A.; JORDÁN, B. (coords.). **Investigación, innovación y cambio**. 1. ed., p. 61-82. Salamanca [España]: Amarú Ediciones.

WING, L.; GOULD, J. Severe impairments of socialinteraction anassociated abnormalities in children: epidemiology and classification. **J Autism Dev Disord**, Bethesda, v. 9, n. 1, Mar. 1979 pp. 11-29. DOI: 10.1007/BF01531288 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/155684/> Acceso: 21 oct. 2021

ZHENG, Y.; MAUDE, S. P.; BROTHERTON, M. J.; SUMMERS, J. A.; PALMER, S. B.; ERWIN, E. J. (2015). Foundations for self-determination perceived and promoted by families of young children with disabilities in China. **Ed Train Autism Devel Disab**, Nueva York, v. 50, n. 1, Mar. 2015, pp. 109-122. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/24827505> Acceso en: 15 marzo 2021.