

Estudio caracterológico y diferenciado de adolescentes con trastornos del espectro del autismo, otras discapacidades y desarrollo típico.

Autor: Ignacio Aurelio Navarrete Antola

Tese de doutoramento UDC / 2015

Directores: Miguel Jesús Muñoz Cantero
Manoel Baña Castro

Departamento de Filosofía e Métodos de Investigación en Educación



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

D. *Jesús Miguel Muñoz Cantero* y D. *Manoel Baña Castro*, profesores titulares de Universidad de los Departamentos de Filosofía y Métodos de Investigación en Educación y Psicología Evolutiva y de la Educación, respectivamente, de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de A Coruña, en calidad de Directores de la tesis de

D. Ignacio Aurelio Navarrete Antola

Titulada:

Estudio caracterológico y diferenciado de adolescentes con trastornos del espectro del autismo, otras discapacidades y desarrollo típico.

HACEMOS CONSTAR QUE:

Dicha tesis reúne los requisitos científicos necesarios para que este trabajo se pueda presentar para su lectura y defensa.

Lo que hacemos constar en A Coruña a 10 de Octubre de 2015.

Fdo: Jesús Miguel Muñoz Cantero

Fdo: Manoel Baña Castro

A mis padres y a mi hermano...

Agradecimientos

El presente trabajo ha supuesto un esfuerzo prolongado y continuo, así como varios viajes. Para hacerlo he necesitado del apoyo de profesores de España y Uruguay, de compañeros de trabajo y de estudio, así como de mis amigos y mi familia. Sin duda hay también muchas personas a las que debería agradecer pero no puedo mencionar en este breve espacio y que sin duda me han apoyado y estimulado desinteresadamente en la elaboración y la perseverancia en mi tesis. Mi agradecimiento está dirigido a todos ellos.

A mis directores, el Dr. Manoel Baña Castro y el Dr. Jesús Miguel Muñoz Cantero, por sus aportaciones, sus consejos, su interés y su ayuda. Sin ellos este trabajo no hubiera sido posible. A Manoel, por su disposición para las consultas o para tomar un café, instancias todas en las que pude aprender cada vez más sobre calidad de vida. Agradezco a través de ellos a todos los profesores que he tenido en la Universidad de la Coruña.

A las organizaciones, las clínicas, los técnicos y los profesionales, así como a las familias que han participado del estudio. En especial, a Alejandra Severgnini, Ariel Gold, Beatriz Álvarez e Inés Ciganda; al Centro Integra, al Instituto Psicopedagógico Uruguayo y al Colegio Centro Pedagógico Terapéutico. También a María Clara Pasó y a Paola Malaquina por su colaboración en la aplicación de los cuestionarios. Y a Carina Gobbi por su rigurosa lectura final.

A mis compañeros de la Universidad Católica del Uruguay y su Departamento de Psicología del Desarrollo y Educacional,

especialmente mis colegas y amigos Daniel Trías, Cindy Mels, Ariel Cuadro y, a través ellos, a tantos otros compañeros inolvidables.

A la Fundación Carolina, por la ayuda y la oportunidad que me brindó para estudiar en España.

A todo el personal de la Residencia Estudiantil Siglo XXI, y a los compañeros y amigos de tantos años de convivencia.

A mi familia, sin la cual me hubiera sido muy difícil realizar los estudios doctorales, que con su insistencia, sus ánimos, su incondicionalidad y su cariño me han alentado a lo largo de mi trabajo y de mi vida. Especialmente agradezco a mi madre quien, con su sonrisa y su buen humor permanente –y siempre con su firmeza– me contuvo en todo momento.

Gracias a todos.

Resumo

O estudo das características dos nenos e adolescentes con trastorno do espectro do autismo e a súa conexión co o comportamento adaptativo faise cada vez máis importante, tanto nacional como internacional, que se atopa nun número crecente de publicacións. El supón a existencia dunha relación entre os dous conceptos, así como a necesidade de traballar habilidades e competencias que compoñen o comportamento adaptativo para influír características do espectro do autismo sintomáticos. Esta investigación foi realizada con 105 participantes de Montevideo e de Galicia, utilizando dous cuestionarios: ICAP e GARS-2. Buscou-se identificar as características dos participantes en termos de comportamento e do espectro do autismo síntomas adaptativas, e identificar as diferenzas por idade, sexo e lugar de orixe. Os resultados máis importantes son que os nenos e adolescentes de ambas culturas teñen características semellantes no comportamento do espectro do autismo. Con todo, se atopou diferenzas significativas por idade e lugar de orixe. En conexión co comportamento adaptativo a importancia da intervención de servizo para acadar mellores resultados nesta poboación.

Palabras clave: espectro do autismo, comportamento adaptativo; nenos e adolescentes; incapacidade.

Resumen

El estudio de las características de los niños y los adolescentes con trastornos del espectro del autismo y su vinculación con la conducta adaptativa adquiere cada vez mayor importancia, tanto a nivel nacional como internacional, lo cual se constata en un creciente número de publicaciones. Se parte del supuesto de la existencia de una relación entre ambos conceptos, así como de la necesidad de trabajar las habilidades y las destrezas que componen la conducta adaptativa para influir en las características sintomáticas del espectro del autismo. La presente investigación se llevó a cabo con 105 participantes de Montevideo y Galicia, utilizando dos cuestionarios: el ICAP y el GARS-2. Se buscó identificar las características de los participantes en cuanto a la conducta adaptativa y la sintomatología del espectro de autismo, e identificar diferencias según edad, sexo y lugar de procedencia. Los resultados más relevantes radican en que los niños y los adolescentes de ambas culturas presentan características similares en el comportamiento del espectro del autismo. Sin embargo, se encontraron diferencias significativas según la edad y el lugar de procedencia. En relación con la conducta adaptativa se respaldó la importancia de la intervención funcional para lograr mejores resultados en esta población.

Palabras clave: espectro del autismo; conducta adaptativa; niños y adolescentes; discapacidad

Abstract

The study of the characteristics of children and adolescents with autism spectrum disorder and its link with adaptive behavior becomes increasingly important, both nationally and internationally, which is found in a growing number of publications. It assumes the existence of a relationship between the two concepts, as well as the need to work abilities and skills that make up the adaptive behavior to influence symptomatic autism spectrum characteristics. This research was conducted with 105 participants from Montevideo and Galicia, using two questionnaires: ICAP and GARS-2. We sought to identify the characteristics of the participants in terms of adaptive behavior and autism spectrum symptoms, and identify differences by age, sex and place of origin. The most important results are that the children and adolescents of both cultures have similar characteristics in the behavior of the spectrum of autism. However, significant differences were found by age and place of origin. In connection with adaptive behavior the importance of functional intervention to achieve better results in this population.

Keywords: autism spectrum; adaptive behavior; children and adolescents; disability.

Introducción General

El desarrollo de una persona parte de la interrelación entre la biología y el ambiente. Es una construcción permanente en la que se van formando esquemas y estructuras mentales para dar respuesta a las necesidades y demandas del ambiente, con el fin de lograr la adaptación.

Las distintas teorías sobre el desarrollo y aprendizaje nos sirven para comprender y orientar las intervenciones, sin separar la *natura* de la *nurtura*, y, apoyándonos en las propuestas de Piaget y Vigotsky, podemos entender que los factores genéticos, las experiencias y la cultura determinan y promueven los esquemas y las estructuras necesarias para el desarrollo humano. Sin embargo, cuando estos aspectos no están presentes, como en el caso de las personas con discapacidad, con la presencia de alteraciones genéticas y la falta de experiencias y de relacionamiento por no participar de la vida social, las dificultades aumentan. Debemos, por lo tanto, generar una gama de apoyos y ayudas que favorezcan el desarrollo, buscando un contexto lo más natural posible, basándonos en la modificabilidad cognitiva.

En el caso de las personas con trastornos del espectro del autismo observamos que por sus propias características sintomatológicas se encuentran excluidas de las experiencias sociales y poseen una manera diferente de entender y comprender el contexto, así como de actuar frente a las más diversas situaciones.

La noción de espectro del autismo, propuesta originalmente por Wing y Gould (1979) como un continuo de alteraciones en las capacidades

para la interacción social, en la comunicación y en la flexibilidad cognitiva, nos conduce a buscar debilidades y fortalezas en las personas con TEA. El pronóstico dependerá de la gravedad que presente cada persona en las distintas dimensiones diagnósticas. A pesar de que el TEA no tiene cura hoy en día su sintomatología puede mejorarse (Martos, 2005).

El trastorno del espectro del autismo es una entidad de diagnóstico que parte de la valoración personal y de contexto para tratar las dificultades desde los ámbitos familiar, educativo y social. El trastorno no anula ni disminuye la condición de la persona como tal; es solo expresión de una alteración específica o de mayor globalidad pero, también, es indudable que el contexto y el ambiente condicionarán (a favor o en contra) los progresos.

En la última versión del DSM-5 (APA, 2014) se ha acentuado la noción dimensional, de espectro, tomando en cuenta aspectos sensoriales. Las dos áreas en las que se presentan alteraciones son la comunicación y la interacción social, junto con patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Podemos identificar entonces que estas alteraciones llevan a las personas con TEA a presentar un funcionamiento propio, el cual es atípico y muchas veces poco funcional, aspectos que, según las familias y los educadores, son los más preocupantes. Para tratar de comprender estas alteraciones en el desarrollo se ha recurrido a lo largo de los años a diferentes hipótesis, para dar explicaciones a comportamientos alterados y conductas desadaptativas.

Entendemos que las alteraciones del comportamiento son aquellas conductas molestas o poco adaptadas. En este caso, lo más importante es que son absorbentes y poco funcionales para el sujeto que las presentan o para quienes lo rodean. Para Canal (2011), estas

conductas dificultan o alteran el desarrollo de las actividades cotidianas y la interacción con los demás. Se entiende que estas conductas pueden ser una forma de comunicarse, cuando las capacidades en la comunicación presentan dificultades. Una de las formas de modificar el comportamiento será, por lo tanto, intervenir en la comunicación.

Cualquier persona con un trastorno o alteración que afecte su participación activa en la vida social y comunitaria y que limite sus posibilidades de ejercicio profesional y/o actividad social tiene necesidades y demandas mayores que si estuviera en la condición típica. Por ello, debemos vigilar por la dignidad y la calidad de vida de todas las personas con TEA –responsabilidad de quienes cuidan y educan– y crear entornos saludables que permitan maximizar sus habilidades y su desarrollo (Baña, 2011).

Sabemos que debemos adaptarnos al medio y él nos demanda el despliegue de estrategias, destrezas y flexibilidades para desarrollarnos y aprender. Observamos que las personas con un trastorno del espectro del autismo tienen alteraciones que les dificultan el desarrollo de forma natural y las excluyen de las experiencias y el relacionamiento, lo cual acrecienta esas dificultades. Por este motivo es que nos hemos interesado por conocer más profundamente las características de los niños y los adolescentes con TEA, así como las características de su conducta adaptativa. Nos han surgido dudas sobre si la edad, el sexo o el lugar de procedencia pueden variar la sintomatología de una persona a otra. También nos interesó saber si hay aspectos de la conducta adaptativa que pueden ayudar a que las personas con TEA presenten menos niveles de afectación.

Así surgió el objetivo de realizar un estudio caracterológico y diferenciado de niños y adolescentes con trastornos del espectro del autismo y su conducta adaptativa. Para cumplir con dicho fin hemos

realizado una investigación empírica con una muestra de 105 participantes de Montevideo y Galicia. Hemos obtenido información de sus familias sobre las características sintomáticas del espectro del autismo y sobre la conducta adaptativa por medio de dos cuestionarios (GARS-2 e ICAP, respectivamente).

El trabajo lo hemos presentado en dos apartados: marco teórico y estudio empírico.

El marco teórico lo estructuramos en cuatro capítulos. El primer capítulo trata de las concepciones constructivistas del desarrollo y aprendizaje, y sus implicancias en los TEA y la conducta adaptativa. En el segundo capítulo hemos desarrollado aspectos vinculados a las personas con trastorno del espectro del autismo. En el tercer capítulo presentamos las características diferenciales en los trastornos del espectro del autismo para terminar, en el cuarto capítulo, con la conducta adaptativa, el análisis funcional del comportamiento y los trastornos del espectro del autismo.

El estudio empírico está desarrollado en cuatro capítulos: el planteamiento de la investigación, la presentación de los resultados, las conclusiones y reflexiones, y las limitaciones y prospectivas.

En definitiva hemos tratado de apoyar y ayudar a las personas con TEA a desarrollarse y a que alcancen junto con su familia la calidad de vida que todos merecemos.

Índice general

Agradecimientos.....	7
Resumo.....	9
Resumen.....	11
Abstract.....	13
Introducción General.....	15
Índice general	19
Índice de gráficas	22
Índice de figuras	23
Índice de tablas	24
Marco teórico	27
Capítulo I La concepción constructivista del Desarrollo y aprendizaje.....	29
1.1 Introducción.....	29
1.2 La concepción constructivista.....	31
1.3 Los enfoques psicogenético y sociocultural del modelo constructivista.....	33
1.3.1 El enfoque psicogenético de Piaget.....	34
1.3.2 El enfoque sociocultural de Vigotsky	40
1.4 Pensamiento, lenguaje y cultura como instrumentos en el desarrollo del conocimiento.....	45
1.5 Los procesos del aprendizaje constructivista.....	50
1.6 La teoría de la modificabilidad cognitiva	53
1.6.1 La exposición directa del organismo a la estimulación.....	57
1.6.2 La experiencia de aprendizaje mediado	57
1.7 El desarrollo y las alteraciones del desarrollo intelectual en la actualidad.....	60
1.8 El trastorno del espectro del Autismo como alteración amplia y profunda del desarrollo.....	67
1.9. La conducta adaptativa y el trastorno del espectro del Autismo	70
1.10 A modo de resumen	75

Capítulo II Las personas con trastorno del espectro del autismo	79
2.1 Introducción	79
2.1 Evolución histórica del trastorno del espectro del autismo	82
2.1.1 Primera etapa, de 1943 a 1963: enfoques psicodinámicos	84
2.1.2 Segunda etapa, de 1963 a 1983: enfoque educativo	85
2.1.3 Tercera etapa, a partir de 1983: enfoque del desarrollo	86
2.3 De los trastornos generalizados del desarrollo al trastorno del espectro del autismo	87
2.4 Sintomatología del trastorno del espectro del autismo	90
2.4.1. Alteración en la interacción social	92
2.4.2. Alteración en la comunicación y el lenguaje	94
2.4.3. Conducta estereotipada, intereses restringidos y falta de imaginación	97
2.5. Explicaciones etiológicas del trastorno del espectro del autismo	101
2.5.1. Factores ambientales	102
2.5.2. Teorías neurobiológicas	102
2.5.3. Teorías psicológicas	103
2.6. Prevalencia	116
2.7. A modo de resumen	119
Capítulo III Características diferenciales en los trastornos del espectro del autismo.....	123
3.1. Introducción	123
3.2. Algunas características del espectro del autismo	128
3.3. Los TEA, la interacción y las relaciones sociales	131
3.4. Los TEA, el lenguaje y la comunicación	138
3.5. Los trastornos del espectro del autismo, el comportamiento y el aprendizaje	149
3.6. A modo de resumen	156

Capítulo IV Conducta adaptativa, análisis funcional del comportamiento y trastornos del espectro del autismo	161
4.1. Introducción	161
4.2. La conducta adaptativa y el análisis funcional del comportamiento.....	166
4.3. Comportamiento adaptativo y calidad de vida	171
4.3.1 Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad	173
4.4. Conducta adaptativa y sistema de apoyos	174
4.5. Conducta adaptativa, autodeterminación y TEA.....	178
4.5.1 Conducta adaptativa y autodeterminación en los TEA.....	180
4.6. A modo de resumen	184
 Estudio Empírico	 191
 Capítulo V Planteamiento de la investigación	 193
5.1 Introducción.....	193
5.2. Planteamiento de la investigación.....	194
5.2.1 Objetivos de la investigación	197
5.2.2 Descripción de los participantes.....	198
5.3. Instrumentos de medida	202
5.3.1 Instrumento: inventario para la planificación de servicios y programación individual.....	203
5.3.2 Instrumento: escala de evaluación de autismo de Gilliam GARS-2.....	205
5.4. Diseño de la investigación	207
5.5. Procedimiento	208
5.5.1 Aspectos psicoéticos de la investigación	210
5.6 Análisis estadístico	211

Cap. VI Resultados	213
6.1 Estadísticos de fiabilidad y validez de las escalas utilizadas.....	213
6.2 Análisis de correlaciones bivariadas.....	227
6.3 Análisis de comparación de medias y correlación en función de las variables independientes de edad, sexo y lugar de procedencia	230
Cap. VII Discusión de los resultados	239
Conclusiones y reflexiones finales	255
Limitaciones y perspectivas	265
Bibliografía.....	269
ANEXOS.....	301

Índice de gráficas

<i>Gráfica 1:</i> Distribución por grupo etario	200
<i>Gráfica 2:</i> Distribución por sexo.....	200

Índice de figuras

<i>Figura 1:</i> Modelo del mapa cognitivo utilizado en el programa de enriquecimiento instrumental propuesto por Feuerstein (Noguez, 2002).....	59
<i>Figura 2:</i> Diferencias entre el modelo del déficit y el paradigma de apoyos.	64
<i>Figura 3:</i> La tríada sintomática del autismo propuesta por Lorna Wing, tomada en cuenta en la mayoría de los manuales y clasificaciones diagnósticas	91
<i>Figura 4:</i> Presentación de las principales teorías psicológicas con relación al parámetro de la tríada que mejor explica su alteración.	104
<i>Figura 5:</i> Se presentan las dimensiones que integran la calidad de vida con sus indicadores, según el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2010).	172
<i>Figura 6:</i> Modelo de las dimensiones de calidad de vida y ejemplos de sistema de apoyos individualizados, tomado de Schalock y Verdugo, 2010.	176

Índice de tablas

Tabla 1: Presentación de las etapas de elaboración del trabajo y su fecha	208
Tabla 2. KMO y prueba de Bartlett del ICAP.....	214
Tabla 3. Alfa de Cronbach del ICAP	215
Tabla 4. Matriz de los factores principales del ICAP	215
Tabla 5. KMO y prueba de Bartlett del GARS-2.....	222
Tabla 6. Alfa de Cronbach del GARS-2.	222
Tabla 7. Matriz de factores principales del GARS-2.....	223
Tabla 8. Valores de la correlación entre los cuestionarios del ICAP y el GARS-2.....	227
Tabla 9. Valores de los estadísticos descriptivos de los factores de ambos cuestionarios.....	228
Tabla 10. Correlaciones bivariadas de los factores del ICAP y las escalas del GARS-2	229
Tabla 11. Estadísticos descriptivos para la variable franja etaria	231
Tabla 12. Análisis de comparación de medias para la variable edad ..	231
Tabla 13. Estadísticos descriptivos para la variable sexo.	233
Tabla 14. Análisis de comparación de medias para la variable sexo ..	233
Tabla 15. Análisis de estadísticos descriptivos	235
Tabla 16. Análisis de comparación de medias según el lugar de procedencia.....	235

Marco teórico

Capítulo I

La concepción constructivista del Desarrollo y aprendizaje

1.1 Introducción

El constructivismo tiene que ver con la participación, la conformación de los esquemas y las estructuras mentales, el planteamiento de preguntas, la comprensión de las necesidades y demandas del medio, con la capacidad de adaptarse a él y con las posibilidades de modificarlo, en una palabra, lo que se conoce por inteligencia.

En esa construcción de esquemas y estructuras que es la inteligencia, todas las personas necesitan y demandan ayudas y apoyos, cuya cantidad y calidad está en relación directa con las diferencias individuales que aportan riqueza al aprendizaje y al desarrollo. Cuando las necesidades son menores, la activación de las ayudas se pone en marcha de forma casi automática; cuando las diferencias aumentan la demanda, la educación cobra fuerza para superar dificultades y lograr una adaptación exitosa. Esta dinámica de ayudas supone la interacción y obliga a ella, como factor fundamental para el desarrollo cognitivo y la regulación afectiva y conductual (Vigotsky, 1984). Esto es lo que Bruner (1991) denomina andamiaje, el conjunto de ayudas y apoyos que sostiene a las personas para un buen aprendizaje y desarrollo.

No es el propósito de este trabajo separar lo innato de lo adquirido, lo natural de lo cultural, en la adquisición del lenguaje. La indagación va dirigida a las funciones psicológicas cruciales y a los contextos de

interacción que las personas aprenden a dominar desde muy pequeñas. “Aunque los seres humanos estén armados en forma liviana o en forma pesada con capacidades innatas para el lenguaje léxico-gramatical, igualmente tienen que aprender a usarlo” (Bruner, 1986, p. 117).

El modelo constructivista de Bruner se ubica entre el rígido asociacionismo empirista que deja muy poco margen para las individualidades y las concepciones innatistas del desarrollo, que dan poco espacio para la consideración de los factores ambientales. Su teoría se basa en las propuestas de Piaget y Vigotsky, con quienes comparte la idea de que los factores genéticos, experienciales y culturales determinan y promueven en conjunto la posibilidad de dominar las herramientas intelectuales para regular e interpretar el entorno.

Al afiliarse a una u otra explicación del desarrollo cognitivo surge el riesgo de dejar de lado el contexto cultural del crecimiento; a este respecto, Bruner no pretende incurrir en un relativismo cultural “simple y descontextualizado” (1986, p. 121). Más allá de los componentes biológicos y hereditarios, el autor señala la evidencia de entornos culturales que favorecen un mejor desarrollo cognitivo, más temprano y duradero, no estando de acuerdo con el relativismo cultural más radical que defiende que las distintas culturas producen modos de pensamiento completamente divergentes y no relacionados.

Desde su enfoque constructivista, Bruner (1988) afirma que la aptitud humana es biológica en sus orígenes y cultural en los medios por los que se expresa. Mientras la capacidad para las acciones inteligentes tiene profundas raíces biológicas y una evolución histórica discernible, su ejercicio depende de la apropiación que el hombre haga de los modos de actuar y pensar que no existen en sus genes sino en su cultura. Hay algo en la mente o en la conducta humana que media

entre la carga genética y la cultura y hace posible que esta última sea un recurso para la realización de las primeras.

Por otro lado, las investigaciones biológicas y neurológicas hacen hincapié en la plasticidad, la capacidad, la maduración y la estimulación cerebral; de ellas surge la teoría de la Modificabilidad Cognitiva, que se basa la capacidad que tiene la mente de modificarse y de sobrecompensar. En la actualidad, nadie pone en duda la concepción constructivista, el aprendizaje en sociedad y la capacidad de aprender sin límites. A continuación, en los siguientes apartados, se expondrán estos principios teóricos para llegar a comprender el desarrollo y el aprendizaje como procesos bio-psico-sociales.

La concepción constructivista del desarrollo y el aprendizaje ha servido de marco de investigación de las interacciones sociales, del modo en que se concibe la adquisición y construcción del conocimiento y los métodos de enseñanza y aprendizaje. Su aparición fue originada por la importancia que, cada vez más, se le otorga al medio y al componente social del aprendizaje y el desarrollo. Por este motivo, resulta de interés analizar diferentes enfoques sobre el aprendizaje, prestando especial atención a aquellos de corte constructivista que van a servir de guía en los contextos de trabajo en personas con trastornos del espectro del autismo y la conducta adaptativa.

1.2 La concepción constructivista

El constructivismo plantea que las personas no tienen acceso a la realidad sino por medio de sus esquemas mentales. Todo lo que vemos, aprendemos y asimilamos lo hacemos a través de nuestra mente, creando estructuras y esquemas mentales que nos posibilitan el aprendizaje y la comprensión del mundo. Es lo que se entiende por conocimiento en construcción.

Todo lo que somos se posibilita en función de nuestra actividad – primero física y luego mental– en relación con el entorno y nuestra capacidad de llegar a él. Debemos admitir que nuestras percepciones están tan determinadas por los estímulos exteriores como por la forma de procesarlos e interpretarlos. Y esta a su vez está determinada por la estructura del sistema nervioso, la cultura, la familia y nuestros propios procesos psicológicos, más que por la propia naturaleza de la realidad (Freixas, 2005). Así, somos los responsables últimos de nuestras percepciones y de la vivencia que tenemos de la realidad; y debemos asumir tal responsabilidad, asumir que en cada momento de nuestra vida, en cada percepción, tomamos decisiones (la mayoría de las veces sin ser conscientes) de acuerdo con nuestros propios criterios, valores y planes. A lo sumo, podemos comparar nuestras construcciones con las de los demás y, si coinciden con nuestro marco cultural, confirmar su validez –aunque no su valor de verdad–.

Somos sujetos que construyen y los procesos de construcción se convierten en el elemento clave para entender cómo nos posicionamos y cómo organizamos nuestras actitudes y respuestas ante una situación determinada. En cada momento de nuestra existencia estamos interpretando la realidad en que vivimos o, mejor dicho, la experiencia que surge de ella. Puesto que los hechos no vienen con un manual de instrucciones que nos aclare su significado de antemano, somos nosotros los que tenemos que ir construyéndolo en cada momento de nuestra vida. De esta forma, el ser humano es un animal epistemológico y el conocimiento pasa a ser la actividad central de la vida humana (Freixas, 2005).

Cuando intentamos explicar el constructivismo en el aprendizaje y en el desarrollo tenemos que hacer mención a las aportaciones de la Teoría Psicogenética, en la que el máximo representante es Jean Piaget, y a la Teoría Sociocultural, cuyo principal exponente es Lev S. Vigotsky. Son autores de referencia, dada su gran cantidad de

investigaciones y los numerosos datos que aportan. Sus teorías intentan explicar cómo el ser humano se desarrolla y cómo se puede intervenir en ese desarrollo. Sus contribuciones son fundamentales para entender el pensamiento y el aprendizaje, así como para establecer las secuencias y pautas que los posibilitan y estimulan, sobre todo cuando no surgen de forma natural o espontánea.

1.3 Los enfoques psicogenético y sociocultural del modelo constructivista

Centrándose en la relación entre desarrollo y aprendizaje, el psicólogo suizo Jean Piaget y el ruso Lev Vigotsky se enfocan en la génesis del conocimiento. Más que los contenidos, ambos tratan de entender los procesos de aprendizaje, cómo se generan y se adquieren las nociones, los conceptos, las categorías, cómo construye cada sujeto sus diversas formas de pensamiento. Cada uno reconoce en ese proceso un lugar distinto a las determinantes biológicas y socioculturales, asumiendo diferentes perspectivas.

Para Piaget, desde su perspectiva psicogenética, para que se produzca un buen aprendizaje debe darse primero el desarrollo; todo aprendizaje tiene una base biológica y por eso su dirección sigue el sentido desde lo psíquico hacia lo social. Los tiempos biológicos no pueden ser ignorados; genéticamente determinados, se suceden de forma natural, marcando las posibilidades de cada individuo. La maduración del organismo (sistema nervioso central, aparato muscular, etcétera) va pasando necesariamente por varias etapas que deben ser contempladas y respetadas en toda estrategia de intervención psicoeducativa.

Desde una perspectiva sociocultural, Vigotsky en cambio, parte de la base de que el aprendizaje promueve el desarrollo. Por eso, las

funciones psicológicas superiores tienen necesariamente origen sociocultural. A medida que vamos aprendiendo, vamos consolidando el desarrollo psicofísico, en una dinámica que va de afuera –desde lo social– hacia adentro, hacia lo psíquico. Siempre hay una base social para la concreción del aprendizaje que es, a su vez, plataforma del desarrollo.

1.3.1 El enfoque psicogenético de Piaget

Ya en la Grecia Antigua, Aristóteles estudió y analizó las relaciones entre desarrollo y aprendizaje. Para este filósofo, las características específicas de cada persona condicionan los aprendizajes que dan lugar al desarrollo de las diversas formas de pensamiento cognitivo.

Las ideas de Aristóteles están presentes en el pensamiento de Jean Piaget, quien estudió la génesis y el desarrollo del conocimiento dando nombre a su teoría como psicogenética. Con la observación de niños, buscó explicar la lógica infantil en el desarrollo y el aprendizaje, así como los esfuerzos del ser humano para crear y construir una noción del mundo y de conceptualizarlo (Piaget, 2000). Sus ideas muestran al menos dos etapas en su formulación, estableciendo el tipo de relación entre la actividad del niño y sus formas de representación.

En una primera etapa (1921-1925), este autor afirma que el pensamiento del niño tiene su origen en la propia acción, observando de forma directa su lógica y analizando el lenguaje infantil para entenderla. A esta noción hacen referencia varios autores contemporáneos al citar sus trabajos. En una segunda etapa (1925-1928), sus trabajos ya no se centran tanto en el pensamiento infantil como en el análisis de las acciones mismas.

La actividad física, la relación y las acciones con los objetos son la fuente e inicio del desarrollo del pensamiento infantil. Es así que da un

giro en sus investigaciones, centrándose en los sistemas de operaciones del intelecto que son al mismo tiempo lógicas y sociales. Desarrolla entonces una de sus principales tesis, la del estadio operacional del intelecto.

Uno de los principios de la teoría psicogenética considera que el organismo es esencialmente activo y que su actividad le permite ir construyendo estructuras propias, tanto biológicas como mentales, lo que denomina construcción de esquemas. Los esquemas permiten a las personas comprender el mundo, explicar la realidad y responder a ella de forma organizada y estructurada. Un esquema es una estructura mental determinada, según el autor, que puede ser generalizada y transferida a distintos niveles de abstracción.

Los esquemas son siempre esquemas de acción. Los primeros son los reflejos, propios del recién nacido, que no son sino acciones pautadas que aparecen automáticamente frente a determinados estímulos. El esquema es una forma general interna de una actividad cognitiva específica que proporciona al individuo la capacidad de poner en juego acciones ante un estímulo evocador y, a su vez, le brinda la posibilidad de coordinar y generalizar acciones que forman parte de una actividad similar (Furth y Wachs, 1978).

Piaget sostiene (1982, 2000) que debemos hablar de esquemas y no de simples acciones o movimientos, dado que presentan una organización interna cada vez que se manifiestan. Los esquemas reflejos, por ser organizados, indican un grado de equilibrio en las interacciones del niño con su ambiente.

Ya en sus primeros meses de vida, el bebé irá construyendo de forma gradual un conjunto de esquemas de acción, atribuyéndoles significados. Así le será posible estructurar la realidad y el mundo en que se encuentra. Desde el punto de vista genético, los esquemas de

acción son los primeros instrumentos de comprensión de la realidad; con ellos el niño empieza a organizar y categorizar los objetos y las situaciones que se le presentan.

Cada vez que un niño se encuentre con un nuevo suceso, intentará entenderlo dentro de sus propios esquemas. Es decir, buscará asimilarlo a un esquema preexistente, en un proceso que Piaget denomina asimilación. Si el esquema ya establecido no se adecua al nuevo suceso, el niño deberá modificarlo, ampliando escalonadamente su teoría del mundo. A este proceso de revisión y ajuste lo denominó acomodación (Piaget e Inhelder, 1997). Por lo tanto, la mente debe primero asimilar la experiencia nueva a lo que ya conoce, que ya tiene sus esquemas preexistentes y, si el resultado de este proceso provoca una disonancia, se inicia una revisión que lo llevará a la acomodación.

Mediante el intercambio entre el mundo interno y externo, y la dinámica de asimilación y acomodación, los esquemas del niño tendrán ajustes y desajustes. Los desajustes o resistencias que puede provocar la nueva información en los esquemas ya establecidos tendrán que ser compensados mediante la reorganización de las acciones. De este modo se van creando nuevos esquemas mediante diferenciación progresiva, lo que conlleva a la creación de un nuevo esquema, el cual ya no será reflejo, sino adaptado a la situación y al objeto específico. Este incremento no es producto exclusivamente de la diferenciación progresiva, se da también por una coordinación de los esquemas existentes, de la que resulta asimismo uno nuevo.

Alrededor de los 8 años se pueden divisar, otra vez, los esquemas de acción interiorizados que se coordinan entre sí y forman una totalidad, respetando determinadas leyes. Los esquemas de acción se agrupan, funcionando como reglas para el niño. A estos agrupamientos Piaget los llama operaciones y a las totalidades finales, estructuras operatorias.

El desarrollo de las estructuras cognitivas se consigue mediante del proceso de equilibración. Este modelo intenta explicar que el desarrollo y la construcción de los esquemas se caracterizan por un proceso ininterrumpido que cambia desde unos ciertos estados de equilibrio a otros superiores, atravesando desequilibrios y reequilibrios.

Dentro del sistema cognitivo se manifiestan estados momentáneos de equilibrio. El proceso de equilibración implica necesariamente la construcción de novedades. Podemos diferenciar entre una equilibración simple, como la tendencia del sistema cognitivo a restablecer el equilibrio perdido –principio de homeostasis– en un determinado nivel, y la equilibración compleja restablece un equilibrio mayor y en todo el sistema cognitivo.

La secuencia de equilibrio-desequilibrio-equilibrio de los esquemas y estructuras, que surge del proceso de asimilación-acomodación se explica con las nociones de perturbación, regulación y compensación. El concepto de perturbación hace referencia a los desequilibrios, a las resistencias de los esquemas para incorporarse y asimilarse, que pueden deberse a los objetos o las situaciones, a deficiencias en la coordinación de los propios esquemas, o a su pobre integración. En tanto, los conceptos de regulación y compensación corresponden a las reequilibraciones subsiguientes.

Podemos resumir que los esquemas –reflejos, de acción o representativos– permiten asimilar y comprender la realidad a la cual se aplican, atribuyéndole una significación. Una estructura de esquemas de acción, de operaciones concretas o formales es una totalidad organizada, regida por ciertas leyes y reglas. Los esquemas y las estructuras tienen en común ser instrumentos de nuestra actividad intelectual que, con la significación y la dinámica asimilación-acomodación, nos permiten ir construyendo el conocimiento que poseemos.

Los esquemas operacionales intervienen en la elaboración de los esquemas de acción. Se constituyen de manera espontánea en busca de un equilibrio cada vez mayor, brindando modos de interacción entre el individuo y la realidad, los cuales son cada más ajustados y amplios.

A las representaciones que por su historia posee una persona en un momento dado sobre una parte de la realidad se les denomina esquemas de conocimiento. Estos a su vez integran esquemas de acción y son representativos en el sentido piagetiano. Los diferentes esquemas de conocimiento que posee una persona pueden mantener entre sí relaciones de extensión y complejidad diversa. Por ejemplo, el aprendizaje escolar trata generalmente sobre objetos de conocimiento que se transmiten a los niños y adolescentes con el objetivo de favorecer la elaboración de una serie de esquemas de conocimiento adecuados a su edad. Los esquemas operatorios propios que ellos tengan incidirán en la elaboración de los esquemas de conocimiento, tanto en la elección de los objetos como en la forma en que se pretenden transmitir. La construcción de este tipo de esquemas no es espontánea, de ahí la necesidad e intención de intervenir en su elaboración.

En sus trabajos, Piaget establece cuatro grandes estadios de desarrollo, desde el nacimiento hasta los 2 años, desde los 3 a los 6, desde los 6 hasta los 12 y a partir de los 12 años.

Estadio sensoriomotor. Se extiende desde el nacimiento hasta los 2 años y en él se adquiere el lenguaje. La capacidad del niño se limita a una interacción con el medio basada en la acción. Se observan movimientos graduales en la conducta refleja hacia la actividad dirigida a un objeto. El niño de este primer estadio resuelve problemas sencillos siempre que le exijan una respuesta basada en manipulaciones y movimientos. Hay ausencia de representación y el

pensamiento se refleja en los actos. Comienza la utilización de la imitación y la memoria.

Estadio *preoperatorio*. Comienza alrededor de los 3 años y culmina hacia los 6. En él se incrementan el lenguaje y otras capacidades, entre las cuales las de tipo simbólico son las más importantes ya que regularán su relación con los objetos y con los demás. La capacidad simbólica le permite al niño desarrollar el juego simbólico, la imitación –sobre todo la diferida– y el lenguaje. Se puede observar en el dibujo. Su respuesta a los problemas es de tipo intuitivo y centrada en sí mismo, desde su propio punto de vista, por una incapacidad para la objetividad. Aún predomina la imposibilidad de incluir los elementos en un todo y de identificar relaciones entre los que conforman una clase (irreversibilidad).

Estadio de las *operaciones concretas*. Entre los 7 y los 12 años el niño consigue la objetividad en diferentes tipos de problemas en ámbitos de dificultad creciente, siempre y cuando los materiales implicados se hallen presentes y pueda manipularlos para sus comprobaciones. En cuanto al desarrollo cognitivo, en esta etapa los niños son capaces de hacer varias operaciones a la vez, como clasificación y seriación. Adquiere la reversibilidad y logra descentrarse.

Estadio de las *operaciones formales*. Comienza a los 12 años. El adolescente logra la abstracción, y la comprensión de problemas y la adquisición de conocimientos de mayor complejidad. Llega a soluciones razonadas, en un proceso que parte de las relaciones con el ambiente basadas en el movimiento y llega a relaciones próximas al razonamiento científico (abstracto). Este razonamiento va cambiando progresivamente, por el efecto de la interacción entre el adolescente con sus capacidades y el medio donde se ubique en un momento dado.

El individuo ajusta sus comportamientos al entorno físico y objetal, a través del proceso de adaptación (asimilación-acomodación), según las estructuras cognitivas que haya alcanzado y el estadio del desarrollo en que se encuentre. Piaget (2000), señala que la adaptación es la meta final del comportamiento que realiza el individuo en cualquier momento de su desarrollo.

Desde la perspectiva genética, todo aprendizaje conlleva una construcción y denominación específica, con su estructura lógica de desarrollo, que se construirá siempre sobre otra estructura lógica del desarrollo precedente –que el sujeto ya tiene construida de forma más básica– y de la que llega a diferenciarse o la complejiza. De esta forma, el aprendizaje no es más que una parte del desarrollo más o menos favorecido por la experiencia (Piaget, 1982).

En resumen, la teoría genética concibe el desarrollo psicológico como un proceso que involucra modificaciones globales, duraderas e irreversibles en la conducta del sujeto. Ese desarrollo está ligado a la idea de procesos de cambios universales, independientes de los contextos físicos y sociales concretos en el que se desenvuelve una persona, no ligados a su voluntad ni a su conciencia.

1.3.2 El enfoque sociocultural de Vigotsky

Para Piaget, según hemos visto, el desarrollo es un proceso de carácter universal, interno, natural e individual. En su concepción, hay tres factores esenciales del desarrollo, dos de ellos muy mencionados en sus obras: la maduración y la experiencia física. El tercero, el social, lo consideró importante, pero no lo tuvo en cuenta para la explicación del desarrollo intelectual.

El factor social es imprescindible para entender el proceso de desarrollo del niño y del adolescente, de la persona en su contexto. En

él hace hincapié la teoría de Lev Vigotsky y sus colaboradores, llamada precisamente, sociocultural. Esta corriente pone el énfasis en el carácter social y cultural del desarrollo humano, puesto que el ser humano es un animal social que crea y vive en una cultura y es caracterizado por ella.

Dentro de las principales particularidades de la teoría sociocultural se encuentra el desarrollo de la intersubjetividad, concepto que fue objeto de mayor atención por su origen y desarrollo. Una teoría del aprendizaje basada en un enfoque social debe contemplar la capacidad del ser humano de conocer de forma proyectiva los estados mentales de los demás. Según Crook (1998) esto crea una preocupación por la formación de la cognición social compartida.

Con referencia a este tema, Vigotsky (1988) señala:

El aprendizaje humano presupone una naturaleza social específica y un proceso, mediante el cual los niños acceden a la vida intelectual de aquellos que les rodean (...) el aprendizaje humano despierta una serie de procesos evolutivos internos capaces de operar cuando el niño está en interacción con las personas de su entorno, y en cooperación con algún semejante. (pp. 136-138).

Al respecto, el mismo autor agrega:

Cualquier función, presente en el desarrollo cultural del niño, aparece dos veces o en dos planos distintos, en un primer lugar, en el plano social para hacerlo posteriormente en el plano individual. En principio, aparece entre las personas, como una categoría inter-psicológica, para luego aparecer en el niño como una categoría intra-psicológica. (p. 94).

De este modo también afirma que no es la naturaleza sino el aspecto social lo que debe tenerse en cuenta como el factor determinante del comportamiento humano. Esta teoría pone el énfasis en el carácter cultural, en el tránsito de un desarrollo estrictamente biológico y madurativo, como mencionaba Piaget, a un desarrollo de carácter social.

La teoría sociocultural subraya que la interacción del individuo con su medio social es esencial para explicar el cambio a nivel cognitivo. Uno de sus principales objetivos es entender cómo se originan los elementos mediadores en la conducta humana para comprenderla y establecerla. En el plano conceptual, la teoría de Vigotsky se centra en el origen social de los procesos mentales y en el papel mediador del lenguaje y la cultura en la construcción y la interpretación de los significados.

El pasaje a la línea del desarrollo social y cultural comienza con el uso de signos y herramientas de carácter psicológico. La creación de estos instrumentos supone un cambio cualitativo en el desarrollo del ser humano, ya que permite nuevas formas de actividad. Ya no se trata del niño o el adolescente controlado de forma directa por el medio que genera respuestas simples antes los estímulos.

El lenguaje actúa de intermediario en la percepción humana, cumpliendo la función de sintetizar y analizar la información que llega, ordenando el mundo percibido y codificando las percepciones. Por lo tanto, con la creación y utilización de herramientas y signos, y su empleo como mediadores con el mundo físico y social, el individuo consigue regular su intención y su conducta ante sí mismo y ante los otros.

Las nuevas formas de mediación de la actividad (Vigotsky, 1988), son las responsables del surgimiento de las funciones psicológicas

superiores del ser humano, las cuales se relacionan con una serie de cambios en la vida social. A partir de ese momento el desarrollo del ser humano tiene lugar en un medio.

A medida que se construyen los procesos psicológicos superiores específicos de los seres humanos y se formalizan sistemas reflejos que permiten la ejecución de determinados actos, se va generando el desarrollo cognitivo. Este desarrollo se realiza principalmente mediante la comunicación.

El niño se esfuerza por apropiarse de los conocimientos, representados muchas veces en forma de contenidos culturales. Para ello, debe construir unos procesos cognitivos adecuados, que se presentan primero en forma de acciones exteriores de manipulación de objetos, que el adulto va transmitiendo al niño y que, seguidamente, son transformadas en operaciones intelectuales interiores.

La psicología transcultural señala que, en las primeras edades, los períodos del desarrollo son de cambios relativamente lentos y graduales, y el niño y el adolescente mantienen constantes los aspectos cognitivos fundamentales. En otros períodos los cambios se producen a saltos en los que desaparecen y surgen ciertos rasgos intelectuales. A estos saltos (o períodos) se los denomina “crisis del desarrollo”. Desde su nacimiento hasta la edad escolar el pequeño transita por tres crisis del desarrollo: desde que nace hasta su primer año, luego desde su primer año hasta el tercero y la última, entre los 3 y 7 años.

Primer período, desde el nacimiento al primer año. La relación emocional del niño con el adulto es la principal actividad. El adulto va introduciendo al bebé en el mundo físico, material, llamando su atención por medio de la presentación de objetos. Le muestra la forma de manipularlos y, con frecuencia, lo ayuda a realizar la propia acción

orientando sus movimientos. Los pequeños ven los objetos como simples elementos para ser manipulados, por eso es importante que inicien la imitación de las acciones del adulto, lo que habilitará su desarrollo psíquico.

Segundo período, desde el primer al tercer año aproximadamente. El niño logra el desarrollo de la actividad objetal, por eso es determinante en su proceso cognitivo, ya que descubre las funciones de los objetos. La actividad objetal consta de tres fases: en la primera el niño hace un uso indiscriminado del objeto, en la segunda lo usa sólo para su función directa y, en tercer lugar, lo utiliza de forma libre siendo consciente de su función específica. A medida que el niño asimila la utilización de los objetos cotidianos, aprende las reglas de comportamiento social.

Tercer período, entre los 3 y 7 años, última crisis del desarrollo. El pequeño se va involucrando cada vez más en el mundo activo que lo rodea. El juego pasa a ser una actividad principal del desarrollo porque origina cambios cualitativos en los procesos mentales: el niño empieza a aprender jugando. En la acción lúdica interviene la imaginación activa y el niño se apropia de las funciones y las normas sociales y de comportamiento, incorporando modelos de conducta y adquiriendo hábitos indispensables de comunicación con los otros.

Por lo tanto, los objetos y los significados que integran la herencia cultural de las generaciones anteriores aseguran nuevas posibilidades y nuevos procesos mentales. La adaptación al medio es activa y voluntaria. El lenguaje se convierte en un instrumento decisivo del conocimiento humano, ya que facilita la construcción verbal y permite llegar a conclusiones sin acercarse al mundo de los objetos (Baña, 1990). Gracias al lenguaje, a la comunicación, el sujeto va desarrollando su conciencia y configurando su personalidad.

1.4 Pensamiento, lenguaje y cultura como instrumentos en el desarrollo del conocimiento.

A lo largo de la historia, el lenguaje –como herramienta fundamental del ser humano– ha dado lugar a innumerables controversias por su relación con el conocimiento, el desarrollo y el aprendizaje. Platón (1990) sostenía que “el alma, cuando piensa, no hace otra cosa que conversar consigo misma”, identificando de alguna forma pensamiento y lenguaje. Podemos ver que desde entonces fueron muchas las visiones con respecto a esta relación. En el siglo XX, el conductismo y el neoconductismo explicaban el pensamiento y el lenguaje como diferentes subclases del comportamiento. Piaget sostenía que, aunque en parte ambos se generan en la acción, el pensamiento precede al lenguaje.

Chomsky (1989), también estudia la relación pensamiento-lenguaje, pretende explicar que ambos son procesos independientes. Para este significativo autor, el pensamiento utiliza el lenguaje para su expresión. Podemos observar que varios autores y teorías manifiestan preocupación por estas variables e intentan explicar la relación entre el desarrollo y el aprendizaje.

El desarrollo del individuo se basa en la adquisición de instrumentos culturales que lo llevarán a la transformación de sus procesos elementales en procesos superiores, lo que le proporciona una naturaleza cambiante. El lenguaje es un instrumento básico para este proceso. Las palabras nos permiten establecer nuevas formas de relación con los demás y con el entorno, ya que con ellas es posible hablar haciendo referencia a objetos aunque estos no estén presentes. Luria (1982) afirma: “el sistema del lenguaje y los códigos lógicos, organizados en la historia social, permiten al hombre dar el paso del

sensitivo al racional, lo cual (...) tiene tanta importancia como el paso del inorgánico a la vida” (p. 67).

Podemos entender la cultura como el conjunto de opiniones, actitudes y relaciones entre las personas y la forma de manejo y uso de instrumentos compartidos por miembros de una misma sociedad. Por lo tanto, para que una cultura surja debe pasar un lapso tal que habilite la capacidad particular de adaptación de las personas, que permita recordar lo que sucedió y anticipar lo que va a suceder. Junto con la categoría de espacio y de las representaciones necesarias que los humanos somos capaces de construir, surge la capacidad lingüística. Esta capacidad incrementa las diferencias entre la especie humana y las otras especies animales, tanto en la construcción de una cultura, en el empleo de herramientas, en una menor impulsividad en las acciones prácticas (planear y después actuar, no por ensayo-error) como en la capacidad de ser objeto y sujeto de su propia conducta.

En ese sentido, Vigotsky (1988) señala que el lenguaje realiza una función de control y autorregulación del comportamiento del individuo, ya que es a la vez sujeto y objeto de su propia conducta. El lenguaje interviene de forma determinante en el surgimiento de los procesos psicológicos superiores y ocupa un rol central en el desarrollo del niño y el adolescente. Bruner (1986) agrega que sin el lenguaje es inconcebible la formación de una cultura, ya que permite a las personas utilizar instrumentos complementarios para resolver tareas difíciles, controlar la acción impulsiva y planificar acciones.

Para Vigotsky los procesos mentales son formaciones funcionales complejas producidas a partir de formas concretas de interacción entre el organismo y el ambiente. Los cambios en la sociedad y en la vida material llevan a transformaciones en la conciencia y la conducta humanas. El paso a la existencia histórico social, al trabajo, a nuevas formas de vida y al uso de herramientas cambian el comportamiento.

La creación de los sistemas de signos (lenguaje, escritura, números) cambian el desarrollo cultural y la forma de la sociedad.

El desarrollo de un individuo es inseparable de la sociedad en la que vive, ya que ésta le transfiere formas de conducta y de organización del conocimiento que debe internalizar. La internalización no consiste en un simple traslado de una actividad externa a una interna, sino en una transformación. Ambas actividades tienen una estructura común y mediatizan las relaciones del individuo con su entorno. La interna tiene medios que permiten solucionar tareas imposibles para el plano externo. Desde esta idea el lenguaje adquiere una función relevante en la organización de la conciencia y de la psique. Para Vigotsky (1977), el lenguaje en sus inicios está ligado a la práctica inmediata y luego, con el tiempo, se convierte en un sistema capaz por sí solo de formular cualquier relación abstracta.

En sintonía con Vigotsky, Luria (1979) sostiene que el lenguaje –junto con otros instrumentos sociales– modifica cualitativamente funciones psicológicas como la percepción, la atención y la memoria, así como la interrelación de unas y otras. Esta transformación, en un nivel cualitativo superior, ayuda a la regulación y al control voluntario del sujeto. Por ejemplo, al introducir el lenguaje, funciones psicológicas como la atención o la memoria se transforman hacia la atención voluntaria, la primera y hacia la memoria lógica, la segunda.

Los teóricos de la perspectiva sociocultural conciben la internalización del lenguaje social como la historia de la socialización de la inteligencia práctica. Para Vigotsky “el lenguaje exterior es el proceso de conversión del pensamiento en palabras, su materialización y objetivación. El lenguaje interior es el proceso opuesto por su dirección, que viene desde fuera hacia dentro, el proceso de evaporación del lenguaje es el pensamiento” (Guippenréiter y Puziréi, 1989, p. 181).

Para Vigotsky existen dos líneas del desarrollo, una de ellas denominada natural –puramente biológica y propia del reino animal– y otra llamada cultural, exclusiva de la especie humana.

En la línea de desarrollo natural se encuentran las funciones psicológicas elementales, básicas para la supervivencia de la especie, que están regidas por factores biológicos (sensación, percepción, atención, memoria). Estas funciones psicológicas elementales son compartidas por todas las especies animales y varían según las necesidades de adaptación de cada ser a su entorno. Al evolucionar en la adaptación, se transforman en las funciones psicológicas superiores (atención selectiva, técnicas memorísticas, afectividad) propias de los seres humanos, gobernadas por principios operativos, de mediación instrumental y de descontextualización.

Vigotsky considera el desarrollo biológico como condición imprescindible, como base del desarrollo sociocultural (Wertsch, 1988), que se produce por factores diferentes a la maduración y/o experiencia estrictamente individual.

Son líneas interdependientes pero distintas que deben ser comprendidas no como paralelas, en las que se interrelacionan procesos psicológicos y culturales (Vigotsky, 1993). Siendo transmitidas por quienes configuran el medio social en que se desenvuelve cada persona, la manera en que se utilizan y el grado en que se desarrollan las funciones superiores dependerán de cada cultura.

El entorno social debe proporcionar elementos, signos, símbolos para interpretar y entender los instrumentos psicológicos (por ejemplo, lenguaje escrito, números, mapas, dibujos). Estos instrumentos son de naturaleza artificial, convencional, creados por la evolución social y cultural, y adquiridos en situaciones de interacción social.

Desde este punto de vista, comprender el carácter interpersonal del proceso educativo es crucial, ya que en él se habilita la incorporación de conocimientos y habilidades instrumentales para actuar en el ámbito social y físico. A este proceso el autor lo denominó internalización.

La educación adquiere entonces un rol significativo en la integración cultural de las personas. Una vez más queda evidenciada la relación de interdependencia que existe entre el desarrollo y la educación, elemento responsable del desenvolvimiento global del niño y el adolescente, motor esencial en el crecimiento y el desarrollo humanos, sin el cual ninguno de ellos sería posible.

Generalmente el proceso de desarrollo se inicia en la familia, primer contexto directo en el desarrollo del sujeto cuyos miembros son sus primeros agentes educativos. El segundo gran ámbito educativo, en la mayoría de las culturas contemporáneas, es la escolarización. Ambos agentes poseen sus propios esquemas operatorios que transmitirán al niño y le ayudarán en la elaboración de esquemas propios, del mismo modo que condicionarán sus conocimientos y su elección de objetos. Los esquemas se construyen espontáneamente manteniendo cierto equilibrio y dando lugar a modelos de interacción entre el propio niño y el entorno. En cambio los esquemas de conocimiento no presentan esta propiedad, de aquí la necesidad de intervenir en su elaboración.

La capacidad del niño de entender y emplear las señales e instrucciones de aquellos que son más expertos que él se denomina *zona de desarrollo Proximal*. Vigotsky (1984) la define como “la diferencia entre el nivel de las tareas que puede realizar con la ayuda de adultos, y el nivel de las que puede resolver mediante una actividad independiente” (p. 112). De este modo se especifica cómo las personas son capaces de realizar actividades o tareas por sí mismas,

pero también hay otras en las que la ayuda de los demás es imprescindible.

1.5 Los procesos del aprendizaje constructivista.

El lenguaje sólo puede comprenderse en su contexto cultural, como un instrumento para acercar a los individuos al mundo y facilitar el empleo de la mente en relación con él (Baña, 1990). Por tal motivo el lenguaje y la cultura no pueden tratarse de manera aislada. Los niños aprenden a utilizar el lenguaje en sus interacciones diarias, principalmente en el ámbito social. Cuando el niño domina el lenguaje está preparado para asimilar los significados culturales e irá disponiendo de un medio de análisis y síntesis con el cual enfrentarse a las tareas y los desafíos planteados en su entorno sociocultural. El individuo se entrenará para conocer el lenguaje y saber utilizarlo en la comunidad, procesos cognitivos que se desarrollan en los primeros años de vida.

En la actualidad sabemos que el aprendizaje se da de forma natural, pero cuando queremos crear procesos de adquisición la dificultad se hace evidente. Luego de varios estudios se ha llegado a plantear que no es el fracaso del aprendizaje lo que nos puede llevar a comprender su éxito, sino que es la comprensión del proceso de aprendizaje exitoso lo que puede aclarar y señalar los mecanismos del fracaso. Es decir, se intenta comprender cuáles son los mecanismos y procesos que llevan al niño neurotípico a un desarrollo exitoso y a una exitosa construcción de sus funciones intelectuales.

Bruner (1986) señala que “hay algo en el genoma humano que predispone a los seres humanos a interactuar comunicativamente”. En este sentido agrega que “la única forma que se puede aprender el uso del lenguaje es usándolo de forma comunicativa” (p. 118). El autor

enumera ciertas capacidades que predisponen al ser humano a adquirir la cultura a través del lenguaje:

La facilidad para relacionar medios y fines, dado que muchos de los procesos cognitivos que aparecen en la niñez surgen en función del apoyo a otras actividades en relación con un objetivo.

Gran sensibilidad para las situaciones transaccionales, dado que es otra persona el principal instrumento que el bebé tiene para lograr sus metas y objetivos. Gran parte de la actividad del pequeño antes de los 2 años de vida es comunicativa y social.

El dominio de la sistematización referida a la organización de las experiencias. Las primeras acciones se efectúan en situaciones familiares limitadas y revelan una gran capacidad de orden.

Formación de reglas a partir de la capacidad de ordenar y sistematizar la información recibida, un desarrollo de funciones cognitivas que permite la abstracción.

Las capacidades intelectuales mencionadas por Bruner se adquieren no solo por la interacción con los demás y el conocimiento del mundo, sino por la existencia de otros procesos cognitivos que se van generando en los primeros años de vida. Dos grandes autores señalan que la adquisición del lenguaje es un diálogo entre el mecanismo de adquisición del lenguaje del niño definido por Chomsky (1989) y el sistema de apoyo en la adquisición del lenguaje definido por Bruner (1986, 1991). Este último es central en la transmisión cultural, sin olvidar que el lenguaje es al mismo tiempo un instrumento creador de cultura.

Los adultos emplean un encuadre de rutinas con el fin de que el pequeño pueda comprender lo que sucede a su alrededor. Este

mecanismo artificial trata de organizar el mundo para que el niño pueda, cuando se da de manera natural, desarrollarse e interactuar con los otros. Según Wood (1980), la intervención del adulto debe determinarse en función inversa a las competencias del niño: cuanto mayor sea la dificultad de la tarea, mayor deberá ser la intervención y el sistema de apoyo que se le presente.

En los primeros años de vida, la interacción con los objetos y el ambiente es útil para realizar conexiones y relaciones entre ellos. Los adultos juegan una función importante ya que deben facilitar de forma activa estas interacciones. Probablemente tienen una teoría implícita sobre cómo ayudarlo para que interactúe y aprenda, pero deben interactuar y realizar acciones de acuerdo al nivel en que se encuentra el niño, para que puedan comprender e intervenir respetando sus progresos.

Para Bruner (1987, 1991), el sistema de interacción temprana es una estructura que habilita al niño a desarrollarse y es interactiva: el adulto le va proporcionando libertad de acción al niño para poder manejar las situaciones planteadas por el entorno, e irá retirando el sistema de apoyo de acuerdo a las demandas del pequeño y a sus propias expectativas.

Con el concepto de andamiaje, el autor citado hace referencia al proceso en el cual se presenta un sistema de apoyos para el aprendizaje y el camino correcto, posibilitando que el niño internalice el conocimiento externo, convirtiéndolo en una herramienta interna, consciente y de control. La guía del adulto posibilita al pequeño la adquisición de características propias de esquemas de acción, de operaciones. Proporcionado claves y ánimo, descompone el problema en pasos más sencillos, ofrece otras respuestas o conductas, aspectos que ayudarán al niño a ir independizándose, lo cual es favorable para su desarrollo.

Este sistema de andamiaje no es impedimento ni sobreprotección, sino una estructura altamente interactiva y favorable para el desarrollo del ser humano, siempre que se sincronice la relación entre los grados de ayuda y el grado de dificultad.

El término andamiaje fue empleado por primera vez por Wood, Bruner y Ross (1976). Estos autores comentan que no existe una relación mutua en el sentido piagetiano, dado que es el adulto quien controla de forma unilateral las interacciones para hacer más accesible al niño el entorno. En los primeros años de vida la dinámica del andamiaje es asimétrica. El adulto cumple una función más dominante.

Las diferentes culturas promueven distintas respuestas adaptativas a las exigencias del ambiente, que fueron desarrollándose a lo largo de la historia. La cultura común a un grupo de personas incluye una amplia diversidad de aspectos funcionales y adaptativos como los pasamientos, las creencias, las emociones, los conocimientos del mundo –tanto físico como social–, las ideologías y las pautas de conducta (Cole y Wakai, 1984).

Finalmente, al entender la cultura según lo mencionado, es indudable que el desarrollo del ser humano tiene lugar esencialmente en el centro de un determinado entorno físico y social, que comprende maneras peculiares de interpretarlo y actuar en él.

1.6 La teoría de la modificabilidad cognitiva

Como ya hemos mencionado, autores como Vigotsky manifiestan la importancia de la adquisición y evolución del conocimiento social para el paso de la maduración y el desarrollo biológico al desarrollo social exclusivo de los seres humanos, según este modelo sociocultural. El lenguaje oficia de mediador en la percepción humana, cumpliendo el

rol de analizar y sintetizar la información que llega, convirtiéndose en un instrumento determinante del conocimiento.

Una de las características del ser humano es su alto nivel de flexibilidad, ya que no solamente puede modificar su desarrollo sino que, además, no tiene por qué seguir una trayectoria predeterminada en su crecimiento. Puede modificar de manera a veces insospechada su desarrollo intelectual, por ejemplo. Sobre este tipo de planteos se sostiene la teoría de la modificabilidad cognitiva de Reuven Feuerstein (1987).

A partir de las interacciones con el ambiente, vamos conociendo y construyendo la realidad, construimos una organización mental que integra los conocimientos de nuestra interacción con esa realidad y sus múltiples factores.

En este sentido, Miró (2005) señala: “El conocimiento, lejos de ser la aprehensión de la realidad última, es concebido como la expresión de una relación específica entre el sujeto cognoscente y el mundo conocido” (p. 13).

El autor agrega:

(...) depende de los esquemas conceptuales previos del sujeto; observar es siempre observar algo, y ese algo depende de los esquemas (teorías) previos del sujeto. Así, la mente en él no solo construye el output, sino que, hasta cierto punto es capaz de construir también su propio input. (p. 27).

Sin embargo, asumir que el conocimiento es construido y que no puede ser objetivo no significa que cualquier construcción tenga valor.

El objetivo de la educación debe ser desarrollar la inteligencia y mejores formas de adaptación al medio, según Feuerstein (1987).

La adaptación al ambiente, ser inteligentes es posible si desarrollamos una buena estructura cognitiva, la cual nos permite adquirir una mayor flexibilidad mental. Cuando hablamos de flexibilidad mental nos referimos a la capacidad de un sujeto de transformar su organización perceptual, modificar el hilo de su razonamiento o comportamiento para lograr en definitiva adaptarse a las necesidades que el medio ambiente nos presenta según las circunstancias.

En tal sentido, la modificabilidad estructural cognitiva supone la participación activa del sujeto, descartando su aceptación pasiva (Feuerstein, Klein y Tannenbaum, 1991), brindándole los medios necesarios para su adaptación al ambiente. Una persona que presente un desempeño pobre en algún área debe y puede cambiar su patrón de desarrollo, mediante la interacción activa con fuentes, tanto externas como internas, de estimulación. En cuanto se produzcan las modificaciones y singularidades del desarrollo, el organismo mostrará mayor predisposición a los cambios, es decir, mayor nivel de modificabilidad (Noguez, 2002).

La relación con la teoría sociocultural lleva a Feuerstein (1980) a mencionar que el organismo humano es un sistema permeable a los cambios y que el desempeño está relacionado con el aprendizaje de las funciones ejecutivas que son, a su vez, los prerrequisitos para un apropiado funcionamiento cognitivo. Feuerstein (1970, en Noguez, 2002) llega a afirmar que no existen daños irreversibles en el cerebro humano. La intervención sistemática puede revertir los efectos de una lesión o un deterioro psíquico, si se promueve la compensación del déficit en las áreas no afectadas de la estructura cognitiva. La teoría de la modificabilidad estructural cognitiva se asienta en la ley de

plasticidad cerebral y responde a la concepción constructivista, siendo el enfoque de modificación activa su principal característica.

Partiendo de estas concepciones, se considera la inteligencia como un proceso dinámico de autorregulación, generador de respuestas a los diferentes estilos ambientales. Al hablar de inteligencia nos referimos a un determinado número de funciones cognitivas básicas, compuestas por habilidades innatas, y actitudes, motivaciones y estrategias de aprendizaje. Estas funciones intervienen en la adquisición de las dinámicas sociales y los contenidos académicos, por lo cual alguna deficiencia en ellas produce un aprendizaje distorsionado o por debajo del esperado, según las expectativas y baremos de madurez mental de las personas. En la situación mencionada, la persona que presenta una discapacidad podrá modificar su trayectoria de desarrollo, por medio de la interacción activa con estímulos internos y/o externos para su estimulación.

La interacción social del niño y el adolescente provocará experiencias de aprendizaje, elemento que forma parte de la modificabilidad cognitiva. Los padres, los maestros, los familiares (mediadores) desempeñan un rol esencial en la selección y presentación de los estímulos. La mediación y facilitará la transmisión de los conocimientos y, por lo tanto, el aprendizaje del sujeto (intencionalidad, significado, regulación de la conducta, etcétera).

Todo individuo, según plantea la teoría, es modificable y puede mejorar su desempeño intelectual. Feuerstein (1980, 1987) se pregunta si es posible generar métodos de enseñanza que faciliten a los niños y adolescentes aprender revelando su potencial de aprendizaje. Habla entonces de dos vías para el desarrollo cognitivo: la estimulación directa y la experiencia de aprendizaje mediado.

1.6.1 La exposición directa del organismo a la estimulación

El desarrollo cognitivo no es únicamente resultado del proceso de maduración del organismo (Feuerstein et al., 1991), ni de la interacción con el mundo de los objetos. Es el resultado de la interacción combinada de la exposición directa al ambiente con lo que se ha dado llamar experiencia de aprendizaje mediado. Expuesto de forma directa a la estimulación desde el momento mismo del nacimiento, el organismo cambia, más allá y sobre la base de la determinación genética de su crecimiento y sus características psicológicas. Según su intensidad y complejidad, los estímulos que operan sobre el organismo llevan a modificar la naturaleza de la interacción del sujeto y, seguidamente modifican su conducta provocando cambios, en cierta forma, permanentes y evidentes que se despliegan a lo largo de la vida. De esta forma, cuanto más intensa es la experiencia y novedoso el estímulo, mayor es el impacto en la conducta cognitiva y afectiva.

El desarrollo cognitivo es lo suficientemente complejo como para no admitir como única esta modalidad de cambio. Si a la estimulación directa no se le suma el aprendizaje mediado no habrá organización y estructuración de los conocimientos. Por otra parte, esta modalidad en la que es clave la interacción social explica, según Feuerstein, las diferencias individuales en la estructura cognitiva.

1.6.2 La experiencia de aprendizaje mediado

Se considera la experiencia de aprendizaje mediado como el factor concluyente para el desarrollo de las funciones cognitivas superiores y para la modificabilidad cognitiva. Experiencia de aprendizaje que se manifiesta en la transformación de los estímulos emitidos por el entorno, por un agente mediador que los elegirá, los organizará y estructurará en función de un objetivo específico.

El agente mediador intenta enseñar al niño el significado de toda actividad más allá de sus requerimientos inmediatos, para que esté en condiciones de anticipar las respuestas en situaciones similares. El objetivo de la mediación consiste en hacer que el niño adquiera un conjunto de aprendizajes, comportamientos apropiados y estructuras operatorias que den respuesta a la estimulación directa, modificando su estructura cognitiva. El aprendizaje mediado dotará al sujeto de una gama de destrezas y secuencias de acción que promoverán nuevos comportamientos, condición para un buen funcionamiento intelectual.

La teoría de la modificabilidad cognitiva no reconoce estadios del desarrollo fijos ni normativos en la evolución del sujeto, pero habla de un desarrollo diferencial cognitivo. En torno a las diferencias que suponen déficits, se puede intervenir para que haya compensación y rehabilitación, por lo que no habría momentos de irreversibilidad a lo largo del desarrollo de un individuo.

Al mismo tiempo que se intenta cambiar la estructura cognitiva también se busca producir cambios funcionales. Con la experiencia del aprendizaje mediado se modifica la estructura cognitiva, pero no hay que olvidar el funcionamiento cognitivo del niño que brinda una descripción de los sistemas de operaciones intelectuales y permite conocer los procesos a través de los cuales las adquiere y utiliza.

Según Feuerstein (1983):

Cuanto mayor sea la experiencia de aprendizaje mediado y lo antes posible se someta al niño a dicha experiencia, mayor será la capacidad del organismo para ser modificado, además podrá utilizar eficazmente toda la estimulación directa a la que está sometido todo organismo. (p. 6).

Sin experiencias de aprendizaje mediado se originan deficiencias en algunas de las funciones cognitivas, según expresa Feuerstein (1983). El campo actitudinal, motivacional y de aprendizaje se limita, evidenciando dificultades en esas funciones. Con este fin creó el Programa de Enriquecimiento Instrumental, en el cual entender el mapa cognitivo es uno de los aspectos más importantes.

El Programa de Enriquecimiento Instrumental analiza los procesos mentales a partir de un modelo de plasticidad cerebral, expresando la distancia que hay entre una tarea propuesta y el nivel de desempeño de un sujeto dado, proponiendo una serie de pasos para que alcance el mayor rendimiento posible. Dentro del programa las funciones se catalogaron en tres niveles: *input-elaboración-output*. En la figura 1 se recogen las características más importantes de cada uno de estos tres niveles.

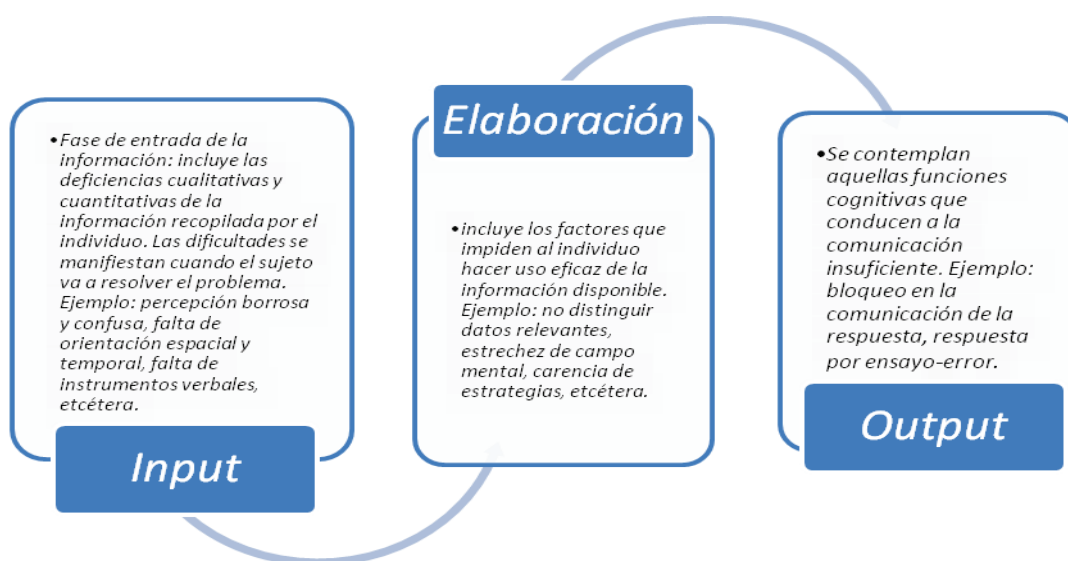


Figura 1: Modelo del mapa cognitivo utilizado en el programa de enriquecimiento instrumental propuesto por Feuerstein (Noguez, 2002).

1.7 El desarrollo y las alteraciones del desarrollo intelectual en la actualidad.

El desarrollo humano es multicausal. En él intervienen tanto factores personales como ambientales, aspectos internos y escenarios sociales externos que condicionan a cada individuo, haciéndolo único. Este proceso de formación es progresivo y se da a lo largo de todo el ciclo vital y no termina en la adolescencia como se entendía hasta hace unos años. Por ello, difícilmente se pueda hablar de desarrollo sin mencionar las distintas y múltiples alteraciones que generan las diferencias individuales. En este sentido, el desarrollo no sigue una pauta de normalidad: las alteraciones forman parte junto con él de una misma secuencia.

La persona va madurando y creciendo a partir de las interacciones entre su predisposición bio-psicológica y su contexto, siguiendo las trayectorias del desarrollo. El código genético cerrado guiará el proceso pero será la interacción entre los aspectos biológicos y ambientales la que dará lugar a nuevas conductas, más precisas, más organizadas y más adaptativas. El desarrollo es fruto de la evolución genética y de las mutaciones que se producen en el código genético para desplegar las funciones psicológicas relevantes para la vida. Un ejemplo de ello es el gen y proteína FoxP2, descubierto en los años noventa del siglo XX que está relacionado con el lenguaje humano: su mutación se relaciona con determinados trastornos específicos del lenguaje. Aunque se ha acuñado la expresión “gen del lenguaje” o “del habla” para caracterizarlo, se trata de un factor más entre los responsables de esta competencia humana. No obstante, es un indicio de que, probablemente, en el lenguaje humano están involucrados factores de tipo genético: aunque se desconoce su función exacta, parecen imprescindibles para su desarrollo típico.

Esta evolución se dará en las estructuras, las funciones y las destrezas en forma individualizada –por su número y su calidad–. Aunque alguna de ellas pueda evidenciar alguna alteración más o diferente de la mayoría, siempre hay desarrollo y este sigue las mismas pautas y orden del desarrollo neurotípico del individuo que, por cierto, depende de su contexto social y cultural así como de los mecanismos para ello, conocidos como educación (padres, familiares, maestros).

A lo largo de la vida, toda persona –independientemente de sus particularidades y sus condiciones socioculturales– es susceptible a los cambios, tanto biológicos como psicológicos, ya sea para mejorar o aumentar sus habilidades o para perder destrezas por su falta de entrenamiento o estimulación. Estos principios de la evolución humana operan en todas las personas independientemente de sus alteraciones o trastornos; también se puede decir que todas las personas tienen alteraciones o trastornos; la diferencia consiste en la invisible línea de afectación de sus vidas y sus entornos próximos, que incluso les puede impedir el desarrollo de una vida adaptada o con mínimos de calidad e independencia.

Esta noción del desarrollo como fruto de la interacción entre la persona y el contexto da lugar al amplio e inmenso abanico de la diversidad humana, haciéndonos comprender que la presencia de una alteración o desorden en el desarrollo contribuye y es fruto de esta rica diversidad.

En los últimos años, la explicación de esta realidad se ha hecho desde un enfoque dual de la diversidad; primero desde un enfoque médico-clínico que analiza, estudia e interviene en esta diversidad desde la concepción de enfermedad que supone un tratamiento, una curación, desde el punto de vista individualizado hasta el enfoque más sistémico, social e interactivo donde los principios de normalización e inclusión forman una parte muy importante en su concepción,

explicación aborde tanto de la investigación como de su explicación, diagnóstico y evaluación con en su intervención. La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2010, AAIDD por su sigla en inglés) señala que una alteración no ha de enfocarse sobre la persona que la presenta sino sobre aquellas demandas del entorno o del medio social que no puede o no sabe atender por sí misma. La importancia dada a los factores ambientales y del entorno modifica la concepción médica centrada en la persona, generando diversos paradigmas y modelos explicativos como el inclusivo, el de apoyos o el de calidad de vida; así lo reconoce la Declaración de Salamanca de la UNESCO (1994). La Organización Mundial de la Salud (2003), en su *Clasificación Internacional de Enfermedades*, al conceptualizar estos trastornos del desarrollo, lo hace teniendo en cuenta los factores biológicos y de salud de la persona así como el contexto social donde se encuentra inserta, al cual le da suma importancia.

Por lo tanto, podemos observar el cambio de perspectiva que se realiza en estas definiciones dando fruto al conocido actualmente como –“estado de funcionamiento” (AAIDD, 2010, p. 42)-. Para comprender el funcionamiento humano se deben considerar tanto las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa y la salud como la participación social y el contexto de cada persona. La interacción entre estas cinco dimensiones determinará en última instancia las alteraciones evidenciadas como un desorden amplio del desarrollo que, por otra parte, han de mostrarse antes de los 18 años para que puedan considerarse como tales.

Con esta nueva concepción cambia el juicio clínico, que deja de ser una etiqueta de lo que es necesario remediar o curar, para atender los aspectos personales que aseguran una vida independiente y autónoma, teniendo en cuenta los derechos y deberes que todos tenemos solo por el hecho de haber nacido. Sánchez (2008) señala

que la finalidad en cuanto a comprender a las personas y poder apoyarlas consiste en reconocerlas con sus particularidades, su carácter, su temperamento y su potencial de desarrollo. Desde esta perspectiva, se debe tomar a todo niño y adolescente –tenga o no alteraciones o desórdenes– como un ser activo, que desarrolló y desarrolla habilidades y destrezas, que se desenvuelve en un ambiente social, que construye sus propios aprendizajes y genera su desarrollo interior, una persona con derechos y deberes que necesita ser educada en función de su diversidad, generando valores de autoestima y capacidad, así como facilitando su desarrollo como ciudadano/a de pleno derecho.

La AAIDD (2010) se refiere al paradigma de apoyos para las personas que “experimentan un desajuste entre su competencia personal y las demandas del entorno” (p. 171), de las que debe partir su atención y educación buscando satisfacerlas. El modelo se basa además en la idea de que estas personas “se diferencian del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria” (p. 168). El paradigma de apoyos hace referencia a los recursos y las estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal mejorando el funcionamiento personal (Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntinx, Coulter, Craig, Reeve, Schalock, et al. 2002). Los apoyos son medios que aportan a las personas mayor accesibilidad a una amplia variedad de recursos, información y relaciones personales, de modo más normalizado e inclusivo. En este sentido los apoyos:

- Son un puente entre lo que se es y lo que se puede ser.
- Deben estar ajustados a las necesidades individuales.

- Implican evaluar a las personas pero también su contexto social y comunitario.
- Deben resultar en una mejor calidad de vida.

Los apoyos adquieren su relevancia en la educación; deben estar enfocados hacia las personas más que a los recursos (en todo caso hay que establecer claramente lo que se persigue con ellos). Por una parte, deben orientarse a la optimización de los recursos disponibles para las personas con TEA y, por otra, a prevenir disfunciones.

Modelo del déficit	Paradigma de apoyos
El origen de las dificultades se encuentra en el individuo.	Dificultades en el funcionamiento humano. Se trata de un estado, no de una condición.
Carácter orgánico e inmutable	Carácter interactivo de la discapacidad: desajuste entre las demandas del contexto y las capacidades de la persona
Objetivo de la intervención: paliar los síntomas. La intervención es médica y asistencial, y los aprendizajes se realizan en centros especiales.	Objetivo de la intervención: mejorar el funcionamiento del individuo en los distintos contextos. Esta es la función de los apoyos.

Figura 2: Diferencias entre el modelo del déficit y el paradigma de apoyos.

Actualmente, el modelo de atención educativa se basa en el paradigma de apoyos, en contraposición al de déficit (Luckasson, 2010); mientras este último se centra en las dificultades de las personas, el primero se centra en las capacidades. En la figura 2 es posible observar las principales diferencias que existen entre ambos paradigmas.

Es por ello que el paradigma de apoyos propone un ajuste entre el contexto y las capacidades; es decir, el problema no recae en las personas sino en su entorno y la mejor manera de intervenir es mejorando el funcionamiento individual en todos los contextos interviniendo en estos. Se trata de conseguir un equilibrio entre las demandas del medio y la competencia personal para lograr un adecuado funcionamiento humano (Luckasson, 2010).

Al hablar de la participación social y el contexto como dimensiones del funcionamiento humano se hace referencia a la inclusión social y escolar y para la que existen barreras en las instituciones y los espacios públicos que actúan como limitadoras o poco favorecedoras ante una alteración o una dificultad (García, 1999). La inclusión pretende pensar las diferencias en términos de tipicidad (de diferencias individuales) y de equidad en el acceso a una educación de calidad para todos. La educación inclusiva no solo respeta el derecho a ser diferente como algo legítimo sino que valora explícitamente la existencia de esa diversidad. Se asume así que cada persona difiere de otra en una gran variedad de formas y que por eso las diferencias individuales deben ser vistas como características personales. Por lo tanto, la inclusión real significaría la apuesta por una sociedad que acoge la diversidad sin exclusión alguna.

En este sentido, Echeita (2010) define la inclusión como:

El proceso sistémico de mejora e innovación para promover la presencia, el rendimiento y la participación en la vida, con particular atención a aquellos más vulnerables a la exclusión, esto es, a las situaciones de segregación, fracaso o marginación, detectando y eliminando para ello las barreras que limiten dicho proceso. (p. 8).

La inclusión comunitaria, el empleo o la vida independiente adulta serán inalcanzables si en la educación no se ha preparado suficientemente a las personas para avanzar en las dimensiones de calidad de vida. Ello supondrá el desarrollo de prácticas educativas basadas en este concepto, que vayan más allá del currículo académico, centradas en la persona y sus necesidades desde una perspectiva integral.

El bienestar personal y la promoción de una adaptación adulta satisfactoria dependen por un lado, de subrayar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo y, por otro lado, de planificar los programas y las actividades en función de avances medibles en logros personales (Verdugo y Gutiérrez Bermejo, 2009).

Decir que todas las personas son diferentes parece algo obvio, puesto que las diferencias se refieren tanto a las características físicas como a las psicológicas; el problema surge cuando, en la educación, se trata de actuar frente a estas diferencias. Esto sitúa la diversidad como una cuestión central de la educación, y más aún si son aumentadas por un trastorno o una discapacidad intelectual. Hoy en día se identifica el origen interaccionista de las diferencias individuales, dado por la existencia de características intrínsecas determinadas por la herencia genética y por el importante papel que juega el medio, sin que ninguno de estos aspectos sea determinante de las diferencias individuales. Según esta concepción, la diversidad humana solo puede entenderse y tratarse si se considera la interacción entre ambos factores.

1.8 El trastorno del espectro del Autismo como alteración amplia y profunda del desarrollo.

El término autismo fue utilizado por primera vez por Eugen Bleuler en 1911; sin embargo, fueron las aportaciones de Leo Kanner en 1943 y Hans Asperger en 1944 las que permitieron disponer de una descripción más clara y precisa del cuadro clínico del autismo. Kanner, fruto de las observaciones realizadas en 11 pacientes, identificó una serie de características comunes a ellos: 1) incapacidad para establecer relaciones; 2) alteraciones en el lenguaje, sobre todo como vehículo de comunicación social; 3) insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios; 4) aparición, en ocasiones, de habilidades especiales; 5) buen potencial cognitivo, pero limitado a sus centros de interés; 6) aspecto físico normal y "fisonomía inteligente"; y 7) aparición de los primeros síntomas desde el nacimiento.

En esta misma línea, Hans Asperger identificó en sus pacientes un patrón de conducta caracterizado por falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas, y torpeza motora y mala coordinación. Aunque posiblemente tanto Asperger como Kanner observaron en los niños la misma condición de funcionamiento de las personas con TEA pero en distintos grados, sus diferentes interpretaciones llevaron a la formulación del Síndrome de Asperger y de lo que comúnmente se llama Autismo de Kanner.

Posteriormente, y como consecuencia de la aparición del DSM-III (en su tercera revisión de 1980), la AAMR (actualmente AAIDD) utiliza el término Trastornos Generalizados del Desarrollo (en adelante TGD) que hace referencia a una categoría diagnóstica en la que se incluyen el autismo y otros trastornos relacionados con él para entender que todos se producen durante el desarrollo del niño y establecer

diferencias entre ellos y con las enfermedades mentales que aparecen en la edad adulta. Los TGD se caracterizan “por una perturbación amplia y generalizada de varias áreas del desarrollo: interacción social, comunicación, comportamientos, intereses y actividades restringidos y estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto” (DSM-IV-TR).

Wing introdujo el concepto de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) considerando el autismo como una noción dimensional de un “continuo” y no una categoría, en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación (Wing y Gould, 1979). Los TEA comprenden una serie de alteraciones graves que afectan la interacción social, el comportamiento y la comunicación desde los primeros años de la infancia. Son de carácter generalizado e involucran al desarrollo en su conjunto, acompañando a la persona durante todo su ciclo vital (Frith, 2003). Para Rivière (2001), “la etiqueta de ‘autismo’ parece remitir a un conjunto enormemente heterogéneo de individualidades, cuyos niveles evolutivos, necesidades educativas y terapéuticas, y perspectivas vitales son enormemente diferentes” (p. 64).

Sin embargo, cuando nos referimos a estos trastornos que inciden en el desarrollo, muchas veces los confundimos con las personas que los poseen o viven con ellos. Es decir, todas las personas con TEA son diferentes, no están caracterizadas por los rasgos de estos trastornos, sino que por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas y, sobre todo, por los apoyos que tienen para superar las dificultades de estas experiencias y los modelos educativos a los que están sujetos. Por esta dificultad para generar un marco teórico común, Frith (1991) elaboró el concepto de Espectro del Autismo para recoger alteraciones, dificultades y trastornos con la sintomatología del trastorno del autismo. El *Manual diagnóstico y estadístico de los*

trastornos mentales en su quinta edición (DSM-5) recoge estas consideraciones e incorpora el concepto de TEA como general para referirse a una serie de trastornos con una sintomatología común, como la dificultad de comunicación o el comportamiento poco adaptativo en general.

El cuadro clínico no es, por cierto, uniforme ni absolutamente demarcado y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados. El concepto de TEA trata de hacer justicia a esta diversidad, reflejando la realidad clínica y social, facilitando su comprensión e impulsando el establecimiento de apoyos para las personas afectadas y sus familias, para poder llevar una vida con normalidad. La educación y el apoyo social son elementos fundamentales para el desarrollo de la comunicación y las competencias sociales, no solo en niños con TEA.

En concreto, una educación temprana e intensiva constituye la intervención más eficaz y asociada con un mejor pronóstico. Esto supone que tanto los padres como los educadores aprovechen todas las oportunidades naturales para aplicar un plan individualizado y una enseñanza organizada y estructurada, tanto en los contextos naturales (el hogar o la comunidad) como en los específicos de aprendizaje (escuela o servicios especializados). Además, hay que tener en cuenta que no existe un programa habilitador único e igual para todas las personas con TEA. La diversidad (gravedad, problemas asociados, edad, condiciones del entorno, etc.) desaconseja el planteamiento de un tratamiento educativo idéntico. De ahí la importancia de conocer su situación particular, sus necesidades, demandas y características individuales y de contexto para plantear una atención adaptada a cada una de ellas que posibilite su desarrollo y aprendizaje.

1.9. La conducta adaptativa y el trastorno del espectro del Autismo

El concepto de conducta adaptativa se popularizó en el campo de la discapacidad intelectual a principios de la década de los sesenta, cuando la hoy llamada AAIDM definió esta discapacidad sobre la base de dos criterios que deben presentarse simultáneamente antes de los 18 años: presencia de dificultades significativas en la inteligencia y en las conductas o destrezas adaptativas de una persona (Heber, 1961; Grossman, 1983; Luckasson et al., 2002; APA, 2002).

La inclusión de la conducta adaptativa en la definición de la discapacidad intelectual generó obviamente la necesidad de valorarla, favoreciendo así la creación de gran número de herramientas. La comprensión y el tratamiento de las alteraciones de comportamiento han sido siempre un tema muy extendido por la demanda, en especial de padres y profesores. Por alteraciones de comportamiento se entienden aquellas conductas alteradas, poco adaptadas, molestas o absorbentes para el propio sujeto o para quienes lo rodean, que impiden o dificultan el desarrollo de sus actividades cotidianas y de convivencia en la comunidad (Canal, 2001). El interés por determinar cómo se deben afrontar las alteraciones de comportamiento ha perdurado en el tiempo, probablemente, a consecuencia de las grandes dificultades que supuso su atención hasta nuestros días.

Hasta hace muy poco tiempo, una de las medidas prioritarias tradicionales 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 la conducta se fortalecía y reforzaba provocando su incremento (Casey, López y Wacker, 2004).

El hecho de calificar un comportamiento como asertivo, agresivo o inhibido no debe realizarse de forma taxativa. Hay culturas en las que se suele elevar más el tono de voz, o las personas se comunican situándose más cerca en el espacio. Hablar de un comportamiento adaptado o no adaptado depende del contexto y de la persona con quien nos comunicamos. Esta perspectiva dio lugar a una incipiente y cada vez más avanzada propuesta de que estas conductas pueden funcionar como un medio de comunicación en sujetos cuyas capacidades comunicativas presentan dificultades, dado que el comportamiento es el instrumento más básico que los humanos utilizamos para comunicar. Por lo tanto, si se quiere modificar el comportamiento, habrá que enseñar al sujeto otra forma de comunicarse (Carr, Levin, Carlson y McConnachie, 2005).

Una de las características que definen y delimitan el diagnóstico en los TEA es el comportamiento poco funcional y atípico, tanto que suele ser una de las dimensiones más preocupantes para educadores y familiares. A lo largo de los años se han desarrollado diferentes hipótesis acerca de las alteraciones del comportamiento y las conductas desadaptativas de los sujetos con autismo. Nos centraremos en dos teorías explicativas, que no son excluyentes sino que se complementan: la Teoría de la Mente y la Teoría de la Disfunción Ejecutiva.

La Teoría de la Mente surgió a partir de los trabajos de Premack y Woodruff en 1978 que la definen como la capacidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones, sus emociones y sus creencias (Tirapu-Ustárrroz, Pérez-Sayes, Erekatxo-Bilbao y Pelegrín-Valero, 2007).

Una persona que se desarrolle dentro de la neurotipicidad pasará por diferentes etapas en su relación con el mundo que la rodea. Primero se relacionará con objetos para, progresivamente, relacionar las

personas con los objetos, interaccionando con ambos y comprendiendo que lo que ella haga puede modificar las conductas de los demás. Es decir, la persona trata de “penetrar” en la mente del otro (Wetherby, 1986). Entender tempranamente que las personas “tienen mente” permite desarrollar otras capacidades y habilidades que ayudarán al sujeto a relacionarse: la adquisición del lenguaje y las habilidades pragmáticas, las destrezas simbólicas, la actividad imaginativa, la capacidad de mentira y la relación social e interpersonal, entre otros (Rivière y Martos, 1997).

Baron-Cohen (2010) y Frith, Morton y Leslie (1991) encontraron en las personas con TEA grandes dificultades para atribuir estados mentales independientes. Si la teoría de la mente es un mecanismo importante para comprender el comportamiento social, es evidente que la relación de estas personas con el mundo social está alterada, por lo cual lo perciben como confuso y caótico. Es por ello que son incapaces de comunicarse socialmente de una manera efectiva y que recurren a formas más sencillas y primarias de comunicación, como actuar sin observar el efecto que producen en los otros, por lo que no son capaces de comprender que es producido por ellas mismas y, por lo tanto, lo creen incontrolable.

En las últimas décadas, ha crecido la oposición al uso de procedimientos considerados cada vez más como poco éticos en el tratamiento de los comportamientos problemáticos (choques eléctricos o castigos corporales, por ejemplo) que tradicionalmente se consideraban como apropiados (Casey et al., 2004). La efectividad de estos procedimientos que hoy carecen de sentido parecía demostrada y por eso se les aplicó durante mucho tiempo (Lerman y Vorndran, 2002). Hoy crece la tendencia a apelar a intervenciones con menor nivel de agresión e intrusión frente a los comportamientos problemáticos. Si se comprende que todo comportamiento es una forma de comunicación, surge la necesidad de entender qué está

tratando de comunicar la persona que muestra comportamientos no deseables y este es el primer paso para lograr un cambio positivo.

Las alternativas propuestas a los procedimientos tradicionalmente utilizados para modificar comportamientos –agresión, verbalizaciones inapropiadas, interrupciones a comportamientos estereotipados– son: el refuerzo diferencial y el no contingente, el enriquecimiento del ambiente y la extinción de la conducta (Casey et al., 2004). Los resultados de su aplicación, según varias investigaciones, indicarían que estas alternativas no son tan efectivas (Iwata, Dorsey, Slifer, Bauman y Richman, 1994); esto explicaría por qué se sigue optando por el castigo ante los comportamientos problemáticos severos.

La mayoría de los estudios no indagan en la naturaleza de las conductas problemáticas, a pesar de que los procedimientos alternativos al castigo demandan esa indagación. Bijou, Peterson y Ault (1968) fueron los primeros en intentar la comprensión de esas conductas con el diseño de una evaluación en tres pasos: Antecedentes-Comportamientos-Consecuencias (por su sigla en inglés ABC: Antecedent-Behavior-Consequence). Su objetivo es identificar las funciones de cada conducta, registrando de forma anecdótica sus antecedentes y sus consecuencias para obtener una base empírica de identificación. El cambio de perspectiva dio lugar a la Evaluación del Comportamiento Funcional (ECF), cuyo objetivo es determinar la causa del comportamiento y, a partir de la evaluación, desarrollar un plan de intervención para ofrecer una forma alternativa de comunicación viable y útil.

Estudiando las funciones que cumpliría la autolesión, Carr (1977) estableció una serie de pasos para verificar o refutar las hipótesis sobre la función que las conductas socialmente no deseables cumplen para la persona que las pone en juego. Cuando la metodología de Carr comenzó a aplicarse, quedó en evidencia la correlación positiva que

existe entre algunas conductas problemáticas y el aumento de las dificultades al ejecutar una tarea (Weeks y Gaylord-Ross, 1981); asimismo, esas primeras aplicaciones del modelo de Carr mostraron el papel que la atención podría jugar en el refuerzo social positivo como alternativa ante las conductas problemáticas (Bauman y Richman, 1982/1994, citado en Casey et al., 2004).

Al evaluar la función que cumplen las conductas problemáticas, la intervención sobre el comportamiento se reorientó y aumentó su eficacia, con menos uso de los procedimientos punitivos y apelando en mayor medida a los tratamientos basados en el refuerzo (Iwata, Duncan, Zarcone, Lerman y Shore, 1994). Entre los trabajos basados en el análisis funcional de la conducta, cabe destacar el de Forteza y Vara (2000), quienes analizan las dos formas de presentar un análisis funcional de la conducta. Otros autores han experimentado la intervención sobre comportamientos problemáticos en personas con alguna discapacidad o con alteraciones en su desarrollo, a partir del análisis funcional de su conducta (Escudero, 1985; Ferro, Vives y Briones, 1997). Existen también estudios realizados en la búsqueda de un cambio de la conducta en niños preescolares a partir del análisis funcional (Parra y Mazarro, 2002).

Una intervención que busque un cambio de conductas, más que manipular las consecuencias, debe basarse en el análisis funcional de esas conductas para intervenir en el contexto, anticipándose a ellas, enseñando respuestas alternativas que demuestren más eficacia (Canal, 2001). A esta combinación de estrategias se le denomina hoy Apoyo Conductual Positivo (ACP); se trata de reducir las conductas no aceptadas socialmente y, al mismo tiempo, enseñar alternativas eficaces para el sujeto y su entorno social. El ACP busca cambiar el estilo de vida de la persona que presenta conductas problemáticas, afirmando su dignidad, desarrollando sus capacidades y sus oportunidades y mejorando así su calidad de vida (Carr, 1998).

1.10 A modo de resumen

Hemos visto diferentes teorías, conceptos e ideas en relación con el desarrollo y el aprendizaje humanos. Todo ello sirve de base y objetivo para la intervención psicoeducativa con el fin de mejorar la calidad de vida del individuo y su familia. Si bien el crecimiento biológico y la maduración son relevantes, es fundamental destacar la importancia de las relaciones sociales para el desarrollo de los individuos y de su pensamiento. A partir de las relaciones con los objetos y las personas incorporamos la cultura y el lenguaje, adquiriendo las herramientas necesarias para desarrollarnos en el mundo que nos rodea. El pensamiento se desarrolla gracias a la ayuda de otras personas, que actúan como mediadores, que conviven con nosotros y nos relacionan con los demás.

Debemos entender que la cultura, junto con el lenguaje, son elementos cruciales para entender y favorecer el desarrollo de los individuos. Según Luria (1982), las personas desde que nacen viven en un mundo de objetos creados por el trabajo social producto de la historia, en el que deben aprender a relacionarse e interactuar.

Los padres y la familia, como agentes primarios, son una herramienta fundamental para el cuidado y desarrollo de los niños y adolescentes. Además la familia puede suministrar actividades y medios necesario para un buen desarrollo según Baña, García, Agra, Fernández Álvarez y Fernández Docampo (2009). Estas actividades son importantes también para los adultos, como menciona Piaget (1981, 1982). La educación proporciona a los individuos una organización y un funcionamiento propio, que les permitirá enfrentarse al medio que los rodea de forma activa y alcanzar su propia actividad, determinada por la experiencia individual. Los entornos donde se desenvuelve el individuo son fundamentales para favorecer su desarrollo. En estos se

dan las experiencias y relaciones, y si se limitan, pueden provocar dificultades en su desarrollo.

Sin embargo, cuando las relaciones fallan, como en el caso de personas con discapacidad, las familias y el entorno social tienen muchas dificultades para proporcionarles un buen aprendizaje y un desarrollo apropiado. Es entonces que deben entrar en juego herramientas y estrategias de ayuda y apoyo que favorezcan el desarrollo en un contexto lo más natural posible y, a través de la modificabilidad cognitiva, lograr un desempeño cognitivo adecuado.

No cabe duda que la atención y la educación temprana e intensiva constituyen la mejor intervención. Hay que tener en cuenta que no existe un programa único e igual para todas las personas con alguna discapacidad (intelectual, del espectro del autismo). Los diferentes profesionales y las familias deben aprovechar al máximo las oportunidades de los contextos y orientar las intervenciones hacia la individualidad.

Se debe conocer la situación particular de cada persona, sus necesidades demandas, y las características del contexto para plantear una atención adaptada a cada una de ellas que posibilite su desarrollo y aprendizaje. Puede haber una gran oscilación de menor a mayor afectación, así como variabilidad con el tiempo, comorbilidad con la discapacidad intelectual y acceso a intervenciones terapéuticas.

La noción de espectro del Autismo, propuesto originalmente por Wing y Gould (1979), como un continuo de alteraciones en las capacidades para la interacción social, la comunicación y la imaginación, llevan a encontrar debilidades y fortalezas de las personas con TEA. La noción de espectro habla de un grupo heterogéneo de individualidades, con sus propias necesidades educativas y terapéuticas, según Rivière (2001).

En la última versión del DSM-5 (APA, 2014) la denominación TGD ha pasado a ser TEA, con algunas particularidades y, sobre todo, acentuando la un diagnóstico dimensional, de espectro, y tomando en cuenta aspectos sensoriales. Las dos áreas en las que se presenta algún grado a alteración son la comunicación y la interacción social, junto con patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Una de las características que definen el funcionamiento del TEA es el comportamiento poco funcional y atípico, tanto que suele ser una de las dimensiones más preocupantes para educadores y familiares. A lo largo de los años se han desarrollado diferentes hipótesis acerca de las alteraciones del comportamiento y las conductas desadaptativas de los sujetos con autismo. Nos centraremos en dos teorías explicativas, que no son excluyentes sino que se complementan: la Teoría de la Mente y la Teoría de la Disfunción Ejecutiva.

Se entiende por alteraciones de comportamiento aquellas conductas poco adaptadas, molestas o absorbentes para el propio sujeto o para quienes lo rodean. Según Canal (2001), estas impiden o dificultan el desarrollo de las actividades diarias así como la convivencia en la comunidad. Cada vez más se entiende que estas conductas pueden funcionar como un medio de comunicación en sujetos cuyas capacidades comunicativas presentan dificultades. Por lo tanto, si se quiere modificar el comportamiento, habrá que enseñar al sujeto otra forma de comunicarse (Carr et al., 2005).

Baron-Cohen (2010) y Frith et al. (1991) encontraron en las personas con TEA grandes dificultades para atribuir estados mentales independientes. Es por ello que estas personas son incapaces de comunicarse socialmente de una manera efectiva y recurren a formas más sencillas y primarias de comunicación.

Las alternativas propuestas a los procedimientos tradicionalmente utilizados para modificar comportamientos –agresión, verbalizaciones inapropiadas, interrupciones a comportamientos estereotipados– son el refuerzo diferencial y el no contingente, el enriquecimiento del ambiente y la extinción de la conducta (Casey et al., 2004). Todo comportamiento es una forma de comunicación. Cuando una persona muestra comportamientos que son difíciles o no deseables, comprender lo que está comunicando con ellos es el paso más importante para lograr un cambio.

Capítulo II

Las personas con trastorno del espectro del autismo

2.1 Introducción

A pesar del gran interés que provoca, es aún grande el desconocimiento sobre el Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante, TEA). Muchas veces se conoce a partir de los estereotipos de la literatura sobre casos concretos, sobre todo cuando son extremos, que no diferencian los contextos de aprendizaje, las vivencias y las condiciones vida de las personas con TEA. Entre estos estereotipos es posible citar la imposibilidad de educarlas, el caracterizarlas con falta de emocionalidad e, incluso, no considerarlas como sujetos de derecho.

El DSM-5 (APA, 2014) define el espectro del autismo como un Trastorno del Desarrollo Neurológico, no una enfermedad mental – puesto que no se puede curar–, caracterizado por importantes alteraciones neurológicas. Las personas que poseen este trastorno tienen una particular percepción de la realidad y del entorno social y cultural, y dificultades considerables de comprensión y participación en el mundo social y comunitario, lo que se traduce en comunicaciones disfuncionales y comportamientos inadaptados. Todo esto apunta a un posible daño cerebral en el que son múltiples las causas y los factores implicados. Existen numerosas hipótesis y teorías que intentan esta sintomatología.

En cuanto a su caracterización, el DSM-5 ubica los TEA en una única categoría haciendo referencia a desórdenes en:

1. La reciprocidad socioemocional, con alteraciones en el acercamiento social y en la comunicación, falta de intereses perceptibles, emociones o afectos compartidos.
2. Las conductas comunicativas no verbales como el lenguaje corporal, las miradas compartidas y la comprensión de gestos e incluso la falta de expresión facial.
3. El desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, con dificultades en el comportamiento en diversos contextos sociales como compartir, jugar simbólicamente y ausencia de interés por las personas.
4. El comportamiento, con patrones repetitivos de intereses y actividades, utilización de objetos y habla estereotipada, inflexibilidad de rutinas y patrones de comportamiento, y excesiva reacción ante los estímulos sensoriales o interés insólito por aspectos sensoriales del entorno.

Los síntomas de este trastorno, que puede estar ligado a otros, aparecen en edades tempranas y causan un deterioro significativo en la interacción social y laboral y en otras áreas del funcionamiento habitual. Siempre es importante delimitar el nivel de gravedad y de funcionamiento verbal y las necesidades de apoyo y ayuda de cada persona. Estas variarán en función de las estimulaciones, el aprendizaje y el desarrollo procurado en los contextos educativos, familiares, sociales y comunitarios. Todo esto determina en gran medida las posibilidades de contar con capacidades y habilidades aprendidas.

La plasticidad cerebral y las posibilidades de estimulación temprana influirán tanto en la calidad de vida de estas personas como en su pronóstico y desarrollo, determinando su capacidad de vida social en

el futuro. La escuela, en este sentido, puede jugar un papel muy importante si, mediante un trabajo coordinado y colaborador de todos sus miembros, logra adaptarse a las diversas caracterologías.

La idea de considerar el TEA como una alteración del desarrollo amplia y perseverante permite comprender que, a pesar de las diferencias que pueden existir entre las distintas personas dentro del espectro, todas comparten dificultades en determinados ámbitos (en las habilidades sociales, en la comunicación y en la imaginación). Estas dificultades pueden variar en función del daño cerebral y del entrenamiento previo y estimulador que reciba la persona desde su nacimiento.

Puesto que las personas con TEA presentan formas variadas y disfuncionales de comunicarse y comportarse en ámbitos tan importantes de la vida como la comunicación, la expresión emocional y la comprensión de los contextos sociales, es necesario pensar en su necesidad de un sistema de apoyos y ayudas.

El concepto de espectro del autismo es de gran utilidad en el mundo de la educación. Ayuda a conocer y entender mejor las posibilidades de los alumnos con este trastorno y, por otra parte, las dificultades y las barreras que encuentran para el aprendizaje y la participación, desde las que se superan con pequeñas adecuaciones, ayudas y apoyos hasta las muy significativas que requieren intervenciones más intensivas y duraderas.

Por otro lado, la nueva categorización del trastorno presenta la intervención como un desafío no solo para los profesionales de la salud mental sino, también, para los profesionales de la educación, puesto que aprender en un entorno inclusivo favorece avances en la conducta adaptativa en todos los casos (Hortal, Bravo, Mitjà y Soler, 2011). Conocer las características propias de cada persona permite comprender mejor sus demandas y necesidades, así como adaptar las

ayudas y los apoyos que se le brindan. El nombre de trastorno no debe ser utilizado como un estigma sino como un desafío en todos los ámbitos, enriqueciendo las políticas, las culturas y las prácticas educativas.

2.1 Evolución histórica del trastorno del espectro del autismo

El término autismo tiene una larga trayectoria iniciada a comienzos del siglo XX. “El autismo no es un fenómeno moderno”, según González Barrón (1998, p. 295). Aunque existen registros médicos, a lo largo de la historia, de casos que seguramente hacen referencia a personas con autismo y remiten incluso a la Edad Media (Frith et al., 1991).

La palabra autismo, según el diccionario de la Real Academia Española (2014), procede del griego *αυτος*, que significa “uno mismo”. Si la analizamos desde el punto de vista etimológico, se compone de dos términos griegos –“*aut*”, relativa al “*self*”, al “yo”, e –“*ism*”, que implica “orientación o estado”. El citado diccionario agrega tres definiciones, pero ninguna de ellas es pertinente para el objetivo del presente trabajo ni para entender a las personas con autismo.

El psiquiatra suizo Eugen Bleuler en 1911 utilizó por primera vez el término autismo, haciendo referencia a la sintomatología de la esquizofrenia en niños, señalando su aislamiento social y la propensión a la fantasía en oposición a la realidad (Frith, 2009). Sin embargo, la definición clínica del Trastorno del Autismo no apareció sino hasta el año 1943, cuando el psiquiatra infantil austríaco de nacionalidad norteamericana Leo Kanner publicó su artículo sobre las “Alteraciones autistas del contacto afectivo” en la revista *Nervous Child*. En ese artículo hizo referencia a un grupo de niños que le

llamaron la atención por presentar un cuadro clínico diferente a otros conocidos hasta el momento (Frith et al., 1991; Rivière, 2004).

Kanner (1943) señaló:

Desde 1938, nos han llamado la atención varios niños cuyas características difieren de forma notable y única de todos los que se conocían hasta ahora, y cada caso merece –y espero que recibirá con el tiempo– una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades. (p. 217).

Describió así el comportamiento de 11 niños cuya alteración fundamental era un trastorno de las capacidades de relación o contacto afectivo (Valdez, 2009). Más adelante, observó niños con trastornos de características semejantes de origen biológico a los que denominó con la expresión “autismo infantil precoz” (Frith, 2009). A él le debemos el concepto de autismo tal como lo conocemos hoy en día.

Kanner describía tres áreas característicamente alteradas y comunes en esos once casos, que en la actualidad, con algunas puntualizaciones, conforman y definen el núcleo central del autismo: alteración cualitativa de las relaciones sociales, alteración en el área de la comunicación y el lenguaje, y la insistencia en la invarianza del ambiente. (Freire, 2003, p. 53).

Pocos meses después, en 1944, el pediatra austríaco Hans Asperger, sin conocer el trabajo de Kanner, publicó su primer artículo sobre el tema denominado “La psicopatía autista en la infancia” (Rivière, 2010). Asperger observó un pequeño grupo de niños y adolescentes que exhibían características muy similares a las señaladas por Kanner, con la singularidad de presentar un nivel intelectual medio e incluso superior a la media poblacional. La descripción presentaba una

novedad: eran niños con rasgos del espectro del autismo poco severos y con un nivel de inteligencia normal o superior (Zúñiga, 2009).

El artículo de Asperger fue conocido por la comunidad científica recién en 1991, cuando Uta Frith lo tradujo al inglés. Hasta ese momento solo era conocido por un grupo restringido de científicos de habla alemana. No obstante, Lorna Wing había realizado varias publicaciones en 1981 reflejando las coincidencias con los trabajos del pediatra. Ambas investigadoras expandieron el concepto de Síndrome de Asperger (Happé, 2007).

Es necesario realizar un recorrido por la evolución teórica y práctica del concepto de autismo hasta llegar al concepto de Espectro del Autismo. Esa evolución supuso cambios y no solamente conceptuales: implicaron modificaciones en las pautas de intervención y en los programas de apoyo a las personas con este trastorno.

Desde la primera descripción de Kanner, es posible diferenciar las etapas por las que han pasado las teorías que explican el origen del autismo. Rivière (2010) profundiza en la evolución señalando tres períodos característicos en cuanto a su etiología e intervención. A continuación se detallan, con el objeto de delimitar y analizar mejor el trastorno. La primera etapa se extendió desde 1943 a 1963, ocupando los primeros 20 años de estudio del trastorno; la segunda abarcó las dos décadas siguientes, de 1963 a 1983; y la tercera es la que comprende todo lo aparecido desde 1983 hasta la actualidad.

2.1.1 Primera etapa, de 1943 a 1963: enfoques psicodinámicos

A partir de la publicación del primer artículo de Kanner sobre el autismo infantil precoz, se extendió la idea de que el autismo no es un trastorno biológico sino emocional, causado por la manera en que los

padres crían a sus hijos. Durante 20 años se pensó que el trastorno surgía como consecuencia de la incapacidad o dificultad de las personas cuidadoras o figuras de crianza para proveerles afecto y atención durante los primeros años de vida.

Esa falta de cariño generaría una alteración profunda en el desarrollo del niño, provocando inhibiciones e incluso rechazo emocional. El autismo actuaría como respuesta ante un entorno afectivamente frío y distante.

El efecto de esta tendencia del pensamiento psicodinámico de esta época fue muy nocivo. Los padres se sentían culpables, no conseguían comprender a su hijo y no confiaban en que podían hacer algo por él. Dado que el trastorno se debía a una incapacidad afectiva de los referentes primarios, las propuestas de intervención desarrolladas iban dirigidas a tratar de resolver ese supuesto conflicto entre esos referentes y el niño, frecuentemente retirándolo del ambiente familiar.

La terapia dinámica era la mejor forma de ayudar a los padres para mejorar a los niños con autismo. Las terapias psicoanalíticas, en particular, influyeron mucho en los lineamientos de intervención de los profesionales, así como en las actitudes de los otros padres y de las personas allegadas.

2.1.2 Segunda etapa, de 1963 a 1983: enfoque educativo

Durante la segunda etapa se fue dejando de lado la hipótesis de que los padres o figuras de referencia eran culpables. No había suficiente evidencia empírica para tal afirmación y se comenzó a asociar el autismo con un trastorno neurobiológico, sobre todo a partir de los datos aportados por los estudios de Michael Rutter (Rutter y Schopler, 1987).

El crecimiento de las investigaciones sobre el funcionamiento del cerebro evidencia que las alteraciones son más biológicas que relacionadas con los métodos de crianza de los padres. Si bien la psicología conductual a principios de esta época continuaba considerando el autismo como una psicosis debida a errores en la utilización del sistema de premios y castigos en la crianza de los niños, sobre finales de los setenta se lo empieza a diferenciar de los cuadros psicóticos.

Se comienza a creer que existe en este tipo de pacientes una alteración cognitiva –más que afectiva– que explica las dificultades de relación, lenguaje y comunicación, y la falta de flexibilidad mental. Se va dejando de lado la terapia psicodinámica y la educación –concebida como aprendizaje– se convierte en el principal lineamiento de intervención para el autismo. El programa *Treatment and Education of Autistic Related Communication Handicapped Children* (TEACCH) adquiere gran relevancia siendo el mayor exponente integrador y educativo de estas personas. Estos cambios terminarán definiendo el concepto de trastorno generalizado del desarrollo, publicado en la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (por su sigla en inglés DSM-III) publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 1968).

2.1.3 Tercera etapa, a partir de 1983: enfoque del desarrollo

En la tercera etapa, siguiendo el planteo de Rivière (2010), se empieza a considerar el espectro del autismo como una alteración o desorden del curso del desarrollo neurotípico, de base genética incuestionable y se empieza a analizar desde una perspectiva evolutiva. Después de haber pasado por etapas puramente ambientales y luego psicológicas, se respalda la multiplicidad de causas biológicas que pueden generar las alteraciones del desarrollo provocando el trastorno del espectro del autismo.

El surgimiento de esta noción del autismo como un trastorno del desarrollo motivó a los investigadores a indagar cuáles pueden ser los procesos cognitivos que se desarrollan en los niños –y sus consecuencias, tanto a nivel cuantitativo como cualitativo–, que desembocan en el trastorno del espectro del autismo.

Las distintas teorías manejadas hasta este momento se fueron dejando de lado debido a descubrimientos surgidos de investigaciones científicas. Se confirmó la importancia de la educación, la psicoeducación –aprendizaje y desarrollo– así como la farmacología para la intervención de ciertos aspectos de la sintomatología presentada por las personas con autismo.

En esta época los lineamientos de intervención se volvieron cada vez más pragmáticos, naturalistas e integradores y comenzaron a tomar en cuenta las potencialidades de las personas con TEA.

2.3 De los trastornos generalizados del desarrollo al trastorno del espectro del autismo

El DSM-IV (APA, 1995), describe los Trastornos Generalizados del Desarrollo (en adelante TGD) como: “trastornos severos del desarrollo caracterizados por una perturbación grave en las habilidades para la interacción social, las habilidades para la comunicación y en los intereses y actividades estereotipadas” (p. 69).

Dentro de la clasificación de TGD se agrupan una serie de trastornos que se manifiestan desde la infancia. Estos son: el Trastorno del Autismo, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Síndrome de Rett y el Trastorno del Desarrollo no Especificado (APA, 1995). Esta clasificación diagnóstica de TGD le implica al técnico evaluar y diagnosticar en forma categorial, especificando de

qué tipo de trastorno se trata y de cuáles son las pautas de intervención a seguir (Wing, 2011).

Varios autores como Alcantud (2003), Rivière (2010) y Martos (2011) señalan que el concepto de TGD presenta dificultades a la hora de puntar las características sintomáticas, como por ejemplo:

- Imprecisión en los límites entre los diferentes cuadros clínicos, dado que algunos niños se pueden encontrar en la frontera entre dos de ellos.
- Muchas de las desviaciones de las trayectorias del desarrollo que no fueron clasificadas en los TGD se acompañan de señales o indicadores del espectro del autismo.
- No tomar en cuenta la heterogeneidad de los casos que difieren por factores como la edad, el sexo, los lineamientos de intervención y el nivel intelectual asociado.

Dado estos aspectos mencionados y la gran variedad de expresiones clínicas que presenta el trastorno del autismo se ha ido incorporando el término de trastorno del espectro del autismo, reemplazando la de trastorno generalizado del desarrollo.

Al hablar de la nueva concepción de TEA no solo se consideran los niños que reúnen las condiciones estrictas del autismo descritas por Kanner sino también se incluyen aquellos que presentan rasgos de TEA ubicándolos en un continuo (Zúñiga, 2009).

Podemos decir que el concepto de trastorno del espectro del autismo surge a partir de un estudio realizado por Lorna Wing y Judith Gould en 1979, para referirse al autismo como un continuo de posibilidades, como un espectro—no como una categoría— en que las presentaciones son heterogéneas (Rivière, 2010). De este modo se trata de destacar

la multidimensionalidad del trastorno al tener en cuenta las diferentes áreas afectadas sin limitarse a una clasificación categorial. Se prescindiría también de las dificultades para establecer los límites precisos entre los subgrupos.

El concepto de espectro autista puede ayudarnos a comprender que cuando hablamos de autismo y de otros trastornos generalizados del desarrollo empleamos términos comunes para personas muy diferentes. La etiqueta – autismo– parece remitir a un conjunto enormemente heterogéneo de individualidades, cuyos niveles evolutivos, necesidades educativas y terapéuticas, y perspectivas reales son enormemente diferentes. (Rivière, 2010, p. 340).

Rivière propone incluso profundizar aún más en la complejidad de este espectro elaborando lo que llamó el Inventario del Espectro del autismo (IDEA). “Dada la importancia del concepto de espectro del autismo, se ha desarrollado un conjunto más amplio de doce dimensiones que se alteran sistemáticamente en los cuadros de autismo y en todos aquellos que implican espectro autista” (Rivière, 2004, p. 341). Las dimensiones abarcan todas las áreas del desarrollo que se encuentran alteradas y, para cada una de ellas, se establecen cuatro niveles diferentes de afectación que van de mayor a menor gravedad, por lo que el tratamiento dependerá de dónde se encuentre ubicada la persona con autismo en particular.

Este afianzamiento del concepto de espectro del autismo implicará cambios nosológicos de relevancia en la publicación del DSM-5 (APA, 2013). Se establece formalmente la expresión trastorno del espectro del autismo dentro del grupo de Trastornos del Desarrollo Neurológico. Además, la tríada sintomatológica propuesta por el DSM-IV (alteraciones en comunicación, interacción y comportamientos, e intereses estereotipados) se reduce a una díada debido a que las

alteraciones sociales y de la comunicación se presentarán en una misma categoría.

La nueva definición de los trastornos como un espectro no es solo una cuestión de denominación sino también de concepción. Las alteraciones sintomáticas del espectro del autismo van a determinar las estrategias de intervención que se realizarán, más que los rótulos psiquiátricos, neurobiológicos y psicológicos con que se definen los cuadros (Rivière, 2010).

En la actualidad, algunos autores utilizan como sinónimos las expresiones trastornos generalizados del desarrollo y trastornos del espectro del autismo, mientras que otros, como Wing (2011), Martos (2011) y Martos y Llorente (2013), consideran las personas con TEA como una población más amplia, dentro de la cual estarían incluidas las personas con TGD.

2.4 Sintomatología del trastorno del espectro del autismo

Aunque en la nueva clasificación del DSM-5 (APA, 2013) las características sintomáticas del TEA se definen en una tríada, proponemos la tríada de Lorna Wing para describir mejor cada grupo sintomático, sumando las alteraciones sensoriales como otro elemento inusual en este espectro de trastornos (Martos, 2006, 2011).

Como hemos mencionado en el apartado anterior la presentación clínica del trastorno puede ser muy variada en cuanto a sus síntomas, dependiendo de la edad, el sexo, la comorbilidad con otros cuadros clínicos y trastornos del desarrollo, y el nivel intelectual. La figura 2 muestra las tres dimensiones que siempre se encuentran alteradas en los casos de TEA. Según Wing (2011, p. 111) estas dimensiones son

“el hilo común que relaciona entre sí a todos los trastornos del autismo, cualesquiera que sean los otros estados presentes”.

A esta agrupación se la conoce como la tríada de Wing o tríada del autismo y comprende alteraciones en la interacción social y en la comunicación y el lenguaje, y conductas estereotipadas e intereses restringidos (ver la figura 3).

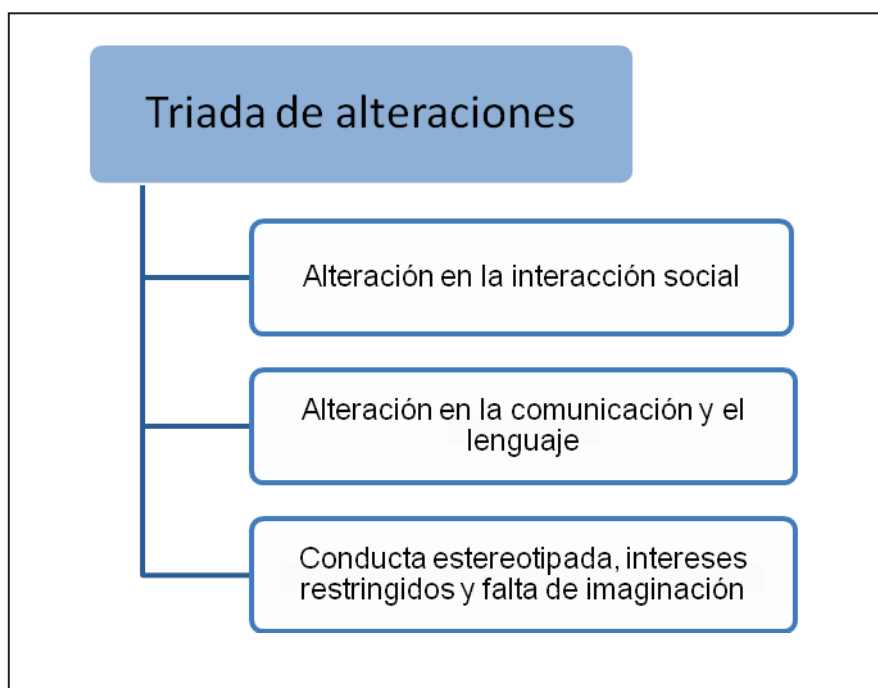


Figura 3: La tríada sintomática del autismo propuesta por Lorna Wing, tomada en cuenta en la mayoría de los manuales y clasificaciones diagnósticas

Hemos expuesto al comienzo del apartado sobre los trastornos del desarrollo y del espectro del autismo que esta agrupación se confirma aún más si nos basamos en los manuales diagnósticos más utilizados últimamente, como el DSM-IV-TR (APA, 2002) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) en su décima edición (OMS, 2003). Ambos desarrollan sus criterios diagnósticos a partir de las tres áreas planteadas por Lorna Wing. A continuación expondremos las principales particularidades de cada una de las alteraciones mencionadas.

2.4.1. Alteración en la interacción social

En los trastornos del espectro del autismo los comportamientos no verbales que regulan la interacción social están seriamente afectados y pueden estarlo en diversos grados (Castellanos, Escribano, Espinosa, López y Mateos, 1989; Martos, 2005). Tamarit (1992) señala que este déficit es uno de los más importantes y determina la dificultad o alteración en la socialización como manifestación básica y central de las personas con autismo. La variabilidad en estos déficits va desde ser reservadas e indiferentes a hacer aproximaciones bizarras unilaterales.

Las alteraciones en la interacción social están presentes desde la década de los cuarenta, a partir de las publicaciones de Kanner y Asperger, en las que relatan que los niños con TEA presentaban una incapacidad para establecer relaciones con las personas y las situaciones, generando problemas sociales profundos que los llevaban a vivir, como describe el psiquiatra suizo, en “soledad autista”.

Rivière y Martos (2001) describen a la persona con TEA como una:

(...) persona para la cual las otras personas resultan opacas e impredecibles; aquella persona que vive como ausente, mentalmente ausente, a las personas presentes y que, por todo ello, se siente incompetente para predecir, regular y controlar su conducta por medio de la comunicación. Es autista aquella persona a la que algún accidente de la naturaleza (genético, metabólico, infeccioso, etc.) le ha prohibido el acceso intersubjetivo al mundo interno de las otras personas. Aquel para el cual los otros y, probablemente, el sí mismo, son puertas cerradas. (p. 26).

Más allá de que la alteración en la comunicación sea el “nudo” más grande según Ruggieri (2010; 2011) que presentan estos niños, eso no significa que todos los niños con TEA vivan totalmente aislados o rechacen por completo el contacto con otros. Al partir de la definición de espectro del autismo y no de una categoría inamovible, los trastornos cualitativos de las relaciones sociales se presentan también en un continuo.

En este sentido, Soprano (2001) señala que “los trastornos de la conducta social pueden variar desde un completo desinterés por las personas, que son ignoradas o tratadas como objetos hasta un modo intrusivo y continuo de preguntas reiterativas en un intento forzado por mantener el contacto con el otro” (p. 111). En sus estudios, Wing (2011) subdivide estas alteraciones de la socialización en cuatro grupos: aislado, pasivo, activo pero extraño e hiperformal, pedante.

Las alteraciones del grupo aislado se observan primordialmente en la infancia. Los niños con este tipo de alteraciones se aíslan y/o ignoran a los demás, tratándolos como objetos. Disfrutan de juegos físicos como hacer cosquillas, tirarse al suelo, etcétera. Reconocen sin dificultad a las personas con autoridad, poseen un contacto ocular pobre y, generalmente, suelen ser insensibles frente a los sentimientos de las otras personas. Las alteraciones del grupo pasivo se observan tanto en niños como en personas adultas que presentan conductas de aislamiento pero en menor medida que los del grupo anterior. El contacto ocular es pobre pero suelen hacerlo si se les propone. Aceptan la aproximación de otras personas, pero sin ser ellos quienes la propician. Dentro del grupo activo pero extraño, encontramos alteraciones en la aproximación a los demás, con diversidad de estilos en la que la diferencia etaria es significativa. Los niños con este tipo de alteraciones se vinculan generalmente con los adultos, para desarrollar temáticas de su interés o continuar actividades propias. Presentan dificultades para reconocer sentimientos e intereses de otros,

manteniendo un contacto visual pobre y por momentos excesivo. Dentro del grupo hiperformal, pedante podemos encontrar, generalmente, adolescentes o adultos –siempre según la autora– que presentan conductas excesivamente formales y que suelen ser muy rígidos en su comportamiento social.

A partir de la clasificación de Wing, podemos señalar que en mayor o menor medida, según el grado de alteración de la socialización, en las personas con trastornos del espectro del autismo siempre está presente la incapacidad de comprensión de los pensamientos y sentimientos de los demás. Se percibe la amplia variabilidad de las manifestaciones en las destrezas sociales, que adoptan formas como la preferencia a quedarse solos, la dificultad para desarrollar relaciones íntimas, el pobre contacto visual, la falta de empatía y el escaso contacto físico. Son todos aspectos que permiten conocer parte esencial del trastorno del autismo, por lo cual tenerlos en cuenta es una de las condiciones necesarias para su diagnóstico.

La alteración en el desarrollo de la habilidad puede aparecer tanto en la adquisición como en la ausencia práctica para iniciar, mantener y finalizar una conversación, seguir las pautas de un juego (esperar turnos, respetar reglas), establecer relaciones de empatía, manejar emociones y conflictos, destreza para hacer y mantener amigos, etcétera.

2.4.2. Alteración en la comunicación y el lenguaje

Dentro de las alteraciones en la comunicación y el lenguaje podemos enmarcar las dificultades tanto en las habilidades verbales como en las no verbales, que varían en función de la gravedad del trastorno (Tuchman y Gadia, 2003). Se trata de dificultades que no solo afectan los aspectos formales del lenguaje como la sintaxis, el léxico, la fonología, la prosodia, sino también sus aspectos pragmáticos, como

el turno de la palabra, los inicios de conversación, el lenguaje figurado y las clarificaciones, según Artigas (1999).

Todas las personas afectadas por TEA tienen dificultades o alteraciones de comunicación pero el trastorno no implica únicamente que el niño no hable, va más allá del habla. El déficit en el lenguaje se debe primordialmente a la falta en la demanda de comunicarse con los otros y la dificultad se encuentra en el modo en que las personas con este trastorno emplean cualquier lenguaje que hayan desarrollado (Wing, 2011). Esta autora señala que las dificultades en el lenguaje se encuentran en el área de la gramática, el vocabulario y el significado de las palabras.

Desde los primeros estudios del autismo, se señala que los niños con esta sintomatología presentan alteraciones y dificultades en el lenguaje y la comunicación –desde una ausencia total a un uso distorsionado–, o se expresan de forma extraña (Rivière, 2001, 2010). Según Ruggieri (2010, p. 201) “si bien hasta hace unos años se refería que 50% de los niños con autismo no desarrollaban lenguaje o comunicación, hoy es aceptado que 75% de los pacientes con TEA desarrollan algún tipo de comunicación o lenguaje social a lo largo de su vida”. Las posibles alteraciones cualitativas en la comunicación y el lenguaje se pueden clasificar en tres categorías: uso y comprensión del habla y de la comunicación no verbal y, por último, entonación y control de la voz (Wing, 2011).

En relación a las alteraciones del uso y la comprensión del habla, se puede observar un abanico que va desde la ausencia total del lenguaje hablado hasta la aparición de ecolalias (repetición de frases y/o palabras) o la alteración en el uso de los pronombres. La gramática puede llegar a desarrollarse de manera adecuada y puede existir un vocabulario amplio. Aunque logren manejar el habla de manera adecuada, las personas con TEA hablan poco, de forma no coloquial,

repetitiva y muchas veces sin intención conversacional y dando detalles innecesarios. En cuanto a la comprensión del habla se caracteriza por ser de índole literal, lo cual influye en el manejo del lenguaje, dificultando los niveles de interacción. Asimismo se evidencian bajos niveles de flexibilidad, con dificultades a la hora de diferenciar objetos con varios nombres o interpretar palabras de pronunciación similar pero con significado diferente. Muchas veces es posible cuestionar si realmente se comprende o si se responde por asociación al contexto en el que este se desarrolla.

En cuanto a la entonación y el control de la voz, segunda categoría, las personas con TEA pueden presentar un tono robótico o de dibujos animados, y dificultades para controlar el volumen. El ritmo suele ser monótono y/o de inflexiones inadecuadas.

Por último, la utilización y comprensión de la comunicación no verbal, correspondiente a la tercera categoría presentada por Wing, manifiesta cómo las personas con trastorno del espectro del autismo se ubican dentro de una gama con dos polos diferenciados: desde la incapacidad de utilizar métodos alternativos de comunicación como los gestos, las expresiones faciales y la mímica, al extremo de ser capaces de elaborar gestos o señas de alta complejidad para compensar las deficiencias en el habla o aumentar su rendimiento. De acuerdo a lo planteado previamente, podemos concluir que las dificultades en el lenguaje y la comunicación pueden presentarse tanto a nivel de las habilidades verbales como de las no verbales, según las características del TEA.

Prosiguiendo con esta idea de las habilidades verbales y no verbales, Ruggieri (2010) divide los trastornos de la comunicación en dos grandes grupos: los asociados a la comunicación verbal y los asociados a la comunicación no verbal. Este autor destaca dentro del lenguaje verbal el mutismo (ausencia total del lenguaje oral), las

ecolalias, la jerga, la prosodia con la entonación y expresión originadas en los dibujos animados, la disprosodia (falta de melodía e inflexión para dar sentido a lo expresado), las estereotipias verbales como el repetir de memoria expresiones o palabras sin ningún fin, el hiperverbalismo, la confusión de los pronombres, la ausencia de iniciativa en la conversación, las respuestas acotadas o monosilábicas, la pobre comprensión del uso figurativo o el doble sentido del lenguaje (por ejemplo, chistes, ironías), la gran dificultad para contar anécdotas o hechos pasados, etcétera.

Dentro de la categoría de la comunicación y el lenguaje no verbal, según Ruggieri (2010), se puede observar la ausencia de gestos – como no señalar lo que les interesa o quieren, a veces ni siquiera con la mirada–, el tener una gran dificultad para discriminar las expresiones faciales de los demás comprometiendo la lectura de sus emociones y, en tal sentido, como consecuencia, entorpeciendo la empatía y las relaciones sociales. Ruggieri suma, en el contacto visual, las dificultades en la atención conjunta, elemento fundamental para compartir sentimientos y emociones.

2.4.3. Conducta estereotipada, intereses restringidos y falta de imaginación

Las actividades estereotipadas y las alteraciones en la imaginación conforman el tercer aspecto de la tríada de diagnóstico del TEA. Dentro de este aspecto podemos señalar que la conducta estereotipada se vincula con la búsqueda de tranquilidad y seguridad; la escasa imaginación hace referencia a la falta de desarrollo del juego simbólico social y las actividades imaginativas.

El desarrollo de la imaginación en los niños con TEA no sigue la misma secuencia que en los demás niños, afectando significativamente la capacidad para crear un juego imitativo. Wing

(2011) comenta que esta alteración en la imaginación es de gran utilidad para explicar las conductas estereotipadas, ya que si sabemos que el niño no es capaz de disfrutar de una actividad creativa y flexible, convertirá sus actividades en repeticiones que le aseguren tranquilidad y, a su vez, placer. Y señala “los placeres de la imaginación creativa de la niñez les están negados a las personas autistas” (p. 55).

Continuando con esta característica, la autora describe las actividades estereotipadas repetitivas como un elemento compensatorio de las alteraciones en la imaginación, ya que son utilizadas como estrategia para afrontar la realidad que es percibida como caótica y amenazante. En este sentido, Soprano (2001) señala que las estereotipias son muy frecuentes y suelen asociarse, en la mayoría de los casos, a conductas de autoestimulación.

Las conductas estereotipadas pueden ser definidas como conductas repetitivas que no cumplen un objetivo claro o carecen de un propósito funcional (Fernández, 2005). El elemento subyacente sería una alteración en la imaginación que influye en la repetición recurrente de actos y rituales y en el apego a objetos, así como la dificultad para adaptarse a los cambios en el entorno social y cultural.

Estas conductas se pueden clasificar como repetitivas simples o elaboradas (Wing, 2011). Las primeras se relacionan con la búsqueda de sensaciones reiteradas mediante acciones tales como tocar y oler y/o mirar con fascinación las luces y pueden llegar a adoptar formas inapropiadas tales como morderse, aletear las manos o dar golpes con la cabeza. Suelen darse en niños pequeños pero, en las personas con alteraciones generalizadas del desarrollo, pueden continuar durante la etapa adulta. Las segundas, más elaboradas, se presentan en adolescentes y adultos y se caracterizan por el apego inflexible a objetos, rutinas e intereses en temas peculiares y se acompañan de

comportamientos obsesivos y de una gran dificultad para adaptarse a los cambios.

Ruggieri (2010; 2011), en cambio, las divide en motoras y neurosensoriales. Dentro de las primeras la autora incluye conductas como el aleteo de las manos, el deambular sin fin, el balanceo o el moverse de prisa hacia una persona así como todo tipo de conductas motoras que resulten repetitivas y sin una clara finalidad. Dentro de las conductas neurosensoriales se pueden ubicar todas aquellas vinculadas a los sentidos. Muchos de estos niños tienden a ser hipo o hiperreactivos a los estímulos sensoriales y esto se traduce en diferentes conductas. Podemos observar dentro de esta categoría a nivel visual, el mirar las luces frecuentemente, mirarse las manos, mirar cómo giran objetos, etcétera. A nivel táctil, el no tolerar o desear tocar determinadas texturas o dejar correr el agua por el cuerpo. En referencia a lo auditivo, escuchar atentamente ruidos que les llamen la atención. El umbral de las sensaciones es generalmente alterado: muchos parecen mostrarse indiferentes al calor, al frío y al dolor. Las respuestas ante estímulos sensoriales suelen ser muy variadas: pueden responder con desagrado, indiferencia o fascinación.

Con respecto a la alimentación, puede existir resistencia al cambio y el repertorio de comidas suele ser corto. Incluso los niños con TEA que comen mucho suelen aceptar muy poca variabilidad en las comidas. Puede existir un exceso de ingesta líquida sin que haya evidencia orgánica de su causa. Dada la frecuente aparición de estas características y conductas inadaptativas, en la quinta edición del DSM, se las considera como “trastornos sensoriales”.

Wing (2011) denomina a las estereotipias asociadas a lo motor y sensorial como “actividades repetitivas simples”, que se dan principalmente en niños que tienen alteraciones graves. Esta autora distingue además las “rutinas repetitivas elaboradas” que se

encuentran especialmente en casos de Trastornos del Espectro como los descritos por Kanner. Generalmente son rutinas que los mismos niños y adolescentes crean o pueden derivar de una actividad iniciada por otro. En ambos casos deben darse siempre de la misma forma, sin cambio (por ejemplo, realizar una serie de movimientos en secuencia antes de lavarse los dientes o tomar la merienda). Cualquier alteración de la secuencia puede generar un berrinche o malestar que solo terminará cuando se retorne a ella. Estas conductas pueden perdurar hasta la adultez.

Los movimientos estereotipados corporales –en las manos, los brazos– suelen observarse principalmente en situaciones de excitación, tensión, enfado, o agitación o cuando se focaliza toda la atención en un objeto (Frith, 2009; Wing, 2011). La imitación de movimientos varía según el desarrollo; algunos niños presentarán alteraciones más evidentes y otros nunca lo lograrán. La imitación en muchos de los casos se hace sin consciencia del acto de forma repetitiva, lo que se conoce como ecopraxia.

En cuanto a los intereses, encontramos que las personas con TEA tienen un campo restringido y particular. Sus intereses suelen ser disfuncionales y poco comunes, por lo que son poco compartidos en una interacción social con sus iguales. Como consecuencia, no pueden utilizarlos como herramientas o mediadores para favorecer la interacción con los demás. A esto se suma, generalmente, un repertorio asociado a preocupaciones inusuales, a rituales y compulsiones relacionados con la invariancia del ambiente (Attwood, 2009; Zúñiga, 2009). Además, su expresión se hace de forma repetitiva por lo que, también, se vuelven estereotipados.

Frente a situaciones confusas que no logran comprender, los niños y adolescentes con TEA pueden experimentar ansiedad y miedo. A veces no logran comprender peligros reales y suelen mostrarse

pasivos frente a ellos, sin embargo, frente a situaciones inofensivas pueden presentar miedos desmedidos. Con respecto a las conductas asociadas a la motivación y la atención, si la actividad es de su interés logran la concentración por períodos prolongados (Baron-Cohen, 2010). Del mismo modo, en las tareas que no son de su agrado o no ven su función, muestran desinterés o desmotivación. Dentro de las posibles habilidades sobrecompensadas, podemos destacar la presencia de una memoria mecánica y visoespacial muy buena, destrezas mecánicas o de hábitos no sociales, una gran capacidad de asociación mental y de secuencias y, en general, todo aquello que no implican la interacción social y la comunicación social.

2.5. Explicaciones etiológicas del trastorno del espectro del autismo

Acerca de la etiología del TEA, en la literatura científica actual hay distintas teorías y concepciones que apuntan a un posible daño cerebral causado por múltiples factores. En general, los TEA son trastornos de causas multi e intercausales que surgen a partir de la interacción de diversos factores ambientales, psicológicos, neurológicos y de origen metabólico, y de procesos infecciosos y genéticos, los cuales pueden ser causantes de un daño cerebral que produce alteraciones en el desarrollo del sistema nervioso central (Rivière, 2010; Happé, 2007). La etiología es, por lo tanto, muy diversa e involucra un abanico amplio de las ciencias de la salud y la mente humana.

Frith (2009) clasifica estas hipótesis e investigaciones sobre las causas del TEA en dos grandes grupos: aquellas más biológicas, que hacen mayor hincapié en la predisposición genética y aquellas que enfatizan los factores psicológicos y ambientales.

A continuación se desarrollan brevemente algunas de las hipótesis que han intentado explicar la génesis del TEA desde distintas perspectivas, que dan cuenta de distintos factores y variables, explicando de diferente modo tanto sus causas como los procesos de atención e intervención.

2.5.1. Factores ambientales

Baña (2011), Martos (2011) Martos y Llorente (2013) señalan que no hay evidencia científica alguna que apunte a los factores ambientales como causantes por sí mismos de un TEA. Sin embargo, estos autores consideran que existen algunos factores que pueden influir en su génesis, como pueden ser: infecciones víricas –como la rubeola, el herpes o el citomegalovirus–, complicaciones obstétricas, ingesta de sustancias nocivas, intoxicaciones, intolerancias a ciertos alimentos y nutrientes, consumo de determinados productos y sustancias durante el embarazo.

2.5.2. Teorías neurobiológicas

Casi toda la literatura científica y las investigaciones actuales coinciden en señalar como causa común inherente al trastorno una serie de anomalías del Sistema Nervioso Central (en adelante, SNC). La investigación genética parece apuntar a una variada gama de causas. Wing (2011) señala que ninguna persona que tenga un conocimiento considerado sólido sobre el TEA puede sostener la no existencia del peso de los factores biológicos en su génesis, ya que se ha mostrado que se trata de un trastorno con una causa física que deriva en la manifestación de alteraciones en el desarrollo. Los expertos consideran que el TEA es el más genético de los trastornos neuropsiquiátricos de la infancia (Alcantud, 2003; Ruggieri, 2010). Las primeras descripciones de Hans Asperger y Leo Kanner ya ponían de

manifiesto su creencia en una alteración biológica desde el nacimiento. A pesar de ello, entre los años cuarenta y setenta del siglo XX, los investigadores apostaron a causas psicológicas obviando las posibles hipótesis biológicas.

En este sentido, Baron-Cohen (2010) y Belinchón (2010) señalan que las investigaciones no permiten aún conocer la etiopatogenia del autismo ni han descubierto cuáles son los marcadores biológicos para el TEA. Sin embargo, se reconoce que las alteraciones del tronco cerebral y el cerebelo son algunas de las responsables neurobiológicas de la génesis del autismo –ya desde las primeras semanas de gestación–. Es en la corteza cerebral donde se han encontrado más evidencias de alteraciones en los casos de autismo, específicamente en la amígdala, reguladora de las respuestas emocionales y el reconocimiento de las caras. Las alteraciones en las redes neuronales parecen ser las responsables de trastornos en la generalización, llevando a la repetición de conductas y a una débil coherencia central. De igual forma, la ausencia de neuronas espejo parece afectar la capacidad para hacer propias las sensaciones, acciones y emociones de los demás, alterando el desarrollo de la teoría de la mente y creando dificultades para inferir las intenciones de los otros (Ruggieri, 2011). Este autor señala que el TEA se debe en definitiva a alteraciones en la corteza cerebral, más exactamente en la amígdala, en las minicolumnas y en las neuronas espejo.

2.5.3. Teorías psicológicas

Las hipótesis psicológicas señalan los síntomas que manifiestan los niños y adolescentes con TEA desde el desarrollo primario, es decir, dan explicaciones vinculadas a los tres dominios afectados según la tríada de Wing expuesta anteriormente. Se considerarán entonces: la Teoría de la Mente con Baron-Cohen, Leslie y Frith como principales

exponentes; la Teoría del Déficit Emocional Primario propuesta por Hobson; la Teoría de la Coherencia Central señalada por Uta Frith; la Teoría de las Disfunciones Ejecutivas que desarrollan Duncan y Ozonoff; y la Teoría de la Empatía y la Sistematización.

	Teoría de la Mente	Teoría del Déficit Emocional Primario	Teoría de la Coherencia Central Débil	Teoría de la Disfunción Ejecutiva.	Teoría de la Empatía y la Sistematización
Comunicación	+	+			+
Socialización	+		+		+
Conducta estereotipada, flexibilidad	+		+	+	+

Figura 4: Presentación de las principales teorías psicológicas con relación al parámetro de la tríada que mejor explica su alteración.

En cada teoría podemos identificar alguno o algunos de los síntomas que componen la tríada diagnóstica de Wing (ver la figura 4). Exponerlas por separado facilita la comprensión del trastorno y orienta la intervención, así como la puesta en marcha de los sistemas de apoyo, e informa sobre el desarrollo de las capacidades y sus dificultades (Baña, 2011).

2.5.3.1. Teoría de la mente

La Teoría de la Mente (en adelante, TM) es definida por Howlin, Baron-Cohen y Hadwin (2006) como “la capacidad de inferir los estados mentales de otras personas (pensamientos, creencias, deseos, intenciones, emociones, etcétera) y de usar esa información para interpretar lo que dicen, encontrar sentido a sus comportamientos y predecir lo que harán a continuación” (p. 2).

Dentro del desarrollo neurotípico se adquiere y consolida la TM de forma natural, intuitiva, casi espontánea, alrededor de los 4 años. Sin embargo, los niños con TEA necesitan de un aprendizaje explícito para desarrollarla.

Según Attwood (2009), las personas que presentan un déficit en la TM tendrán dificultades para reconocer y entender lo que piensan los demás y, por lo tanto, para comprender sus intenciones y predecir sus conductas. En la misma línea, Alcantud (2003) agrega que “según esta teoría, las personas con autismo no captan ni perciben los sentimientos de los otros, ni sus intenciones o deseos, ni sus creencias” (p. 270). Estudios llevados a cabo en los últimos años han comprobado que los niños con autismo presentan un déficit en la TM que revela muchas de las características del desarrollo de este trastorno. Estos estudios establecen que la TM se presenta en un continuo dimensional, en el que los grados de afectación son diversos (Martos, 2011).

El déficit en la TM en los niños y adolescentes con autismo explica, según Baron-Cohen (2010) y Howlin et al. (2006), las alteraciones sociales y las de comunicación. Al poseer una escasa o nula TM, sus relaciones sociales se verán alteradas, ya que no podrán atribuir estados mentales a los demás y encontrar sentido a los rasgos sociales de su comunidad. Esto hace que las personas con TEA perciban el mundo de las interacciones sociales como confuso, caótico y por momentos amenazante, llevándolas al aislamiento o a escasos intentos de interacción. De igual forma el déficit en la TM conlleva alteraciones en la comunicación, tanto verbal como no verbal, dificultando la comprensión de su intencionalidad y su sentido.

Es la mirada mental, según Valdez (2009) la que nos “abre las posibilidades de desvelar la opacidad de la conducta de los otros, leer sus mentes (...) Comprender que poseen deseos, creencias,

intenciones. Un mundo de emociones y experiencias diversas que podemos compartir, modificar, intercambiar, ocultar o disimular” (p. 90).

El poseer una TM brinda la capacidad de ponerse en lugar de las otras personas, imaginar lo que sienten y/o piensan, así como de anticipar o prever conductas). Pero la TM no logra explicar la presencia de comportamientos repetitivos y la falta de flexibilidad (Baron-Cohen, 2010). Como consecuencia, han surgido otras teorías que intentan dar respuesta a estas características. Asimismo, se ha comprobado que el desarrollo de la TM se altera en muchas personas que no pertenecen al espectro del autismo y que igualmente pueden vivir de forma adaptada (Baron-Cohen, 2010).

2.5.3.2. Teoría de la intersubjetividad.

Fue denominada Teoría del Déficit Emocional Primario por Hobson (1995), quien plantea que esta alteración comienza muy tempranamente, como una gran dificultad para vincularse de manera adecuada con la figura de apego. Esto demuestra, según este autor, que se trata de un déficit primario.

La intersubjetividad es la capacidad de la mente de comprender las intenciones de los demás de manera intuitiva. El término se emplea para mencionar los significados compartidos construidos por las personas en sus interacciones, usados como recursos cotidianos para interpretar los códigos de la vida cultural y social. Si la persona comparte los significados, entonces comparte los códigos de sentido para cada situación.

Esta capacidad innata surge mucho antes que el desarrollo del lenguaje y es independiente de él, lo que Trevarthen (1979) acuñó como "intersubjetividad primaria". El término alude a una motivación

esencial en el desarrollo que permite percibir la significación humana de ciertas expresiones, dándose muy temprano a través del juego protoconversacional (Bateson, 1979). Trevarthen también dice que la intersubjetividad primaria da paso a la intersubjetividad secundaria, en la que el niño siente ya una motivación deliberada para compartir los intereses y las experiencias con otros, lo que dará paso a las funciones psicológicas superiores. Si un niño presenta dificultades en el plano emocional en la fase primaria de las relaciones interpersonales, es probable que tenga también dificultades para elaborar representaciones mentales y manifieste dificultades para pensar y sentir sobre lo que piensan y sienten los otros sobre él y sobre sí mismos. En el caso de personas con TEA, esta ausencia de intersubjetividad se refleja en ausencia de la capacidad de compartir sentimientos, en dificultad para reconocer sentimientos, pensamientos, deseos e intenciones en las demás personas, y en dificultad para sentir y pensar simbólicamente. Todo esto da lugar a alteraciones en la interacción social, inflexibilidad, falta de interpretación emocional y autoconciencia e imposibilidad de darse cuenta de la intencionalidad del “otro”.

Todos somos capaces de atribuir pensamientos a otras personas y ver que son distintos de los nuestros. Esto supone una representación interna de los estados mentales de los otros y por eso toda relación está condicionada en primera instancia por comprenderlos como distintos y separados entre sí. Esta representación interna permite comprender las emociones, motivaciones e intenciones de los demás; habilita la capacidad humana –previa a la aparición del lenguaje– de compartir experiencias subjetivas y tener conciencia de los sentimientos y propósitos de los demás. De forma práctica, es la capacidad que tiene una persona para reconocer en su interlocutor sus emociones y su forma de sentir.

Se trata de una capacidad innata que suele manifestarse a los 2 meses de vida, momento en que puede observarse cómo el niño comienza a mostrar interés por los rostros y las emociones o los sentimientos que le manifiestan las personas y que les va a permitir demostrar el afecto hacia ellas mediante gestos o expresiones a modo de respuesta tratándose de una conversación no verbal (protoconversación).

En este sentido, la intersubjetividad primaria es la percepción directa de las intenciones de otra persona mediante la percepción sensoriomotora de sus acciones corporales. Es una capacidad que se desarrolla en el ser humano entre los 8 y 12 meses de edad. Antes de estar en posición de teorizar, simular, explicar o predecir los estados mentales del otro, los niños son capaces de encontrar en el cuerpo de los otros, oportunidades para la acción (apretar, chupar, morder, mirar) y para la conducta expresiva por medio de la imitación. Esto les permite analizar su ambiente y distinguir en él acciones humanas y no humanas. También les permite percibir los movimientos del otro como orientados a una meta, coordinar afectivamente sus gestos y expresiones con los de aquellos que los cuidan y entenderlos perceptualmente de manera específica, de forma de prestarles o no atención, mostrándose o no sociables.

La intersubjetividad secundaria es la percepción del otro a partir de las circunstancias pragmáticas del contexto que se comparte (por ejemplo, en una situación donde hay una persona sentada en silencio, con un libro en las manos y la mirada fija en el libro, se deduce que está leyendo). Se comprende al otro por medio de la participación compartida en el mundo común. El contexto hace que un fenómeno expresivo en un caso particular se vuelva comprensible (sonreír, poner cara de serio, hacer gestos de enojo). La intersubjetividad secundaria se desarrolla alrededor de los 18 meses de edad, cuando los niños se dan cuenta de cómo los otros interactúan con el mundo y unen las

acciones con contextos pragmáticos, comprendiendo qué significan las cosas y para qué son. Asimismo comprenden qué quieren hacer los otros con algo dentro de un contexto específico, es decir, reconocen la intencionalidad de las acciones contextualizadas de los otros, volviéndose así agentes de actividades prácticas y dejando de ser observadores pasivos para lograr interactuar.

La intersubjetividad terciaria, por su parte, se desarrolla una vez instaurado el lenguaje conversacional y narrativo, cuando ya se hace referencia incluso a las emociones o los estados de afectividad de personas que no están presentes, desarrollando la capacidad de triangular las relaciones, dando lugar al sistema de comunicación funcional de los seres humanos.

2.5.3.3. Teoría de la coherencia central

La Teoría de la Coherencia Central es la capacidad de integrar la información en un todo, partiendo de los detalles para elaborar representaciones significativas globales a niveles tanto perceptivos como cognitivos. Cuando hay dificultades para seguir este estilo cognitivo se habla de Coherencia Central Débil.

Las personas con TEA a menudo tienen un estilo de procesamiento de la información que se centra en los detalles más que en el significado global. Frith (2009) desarrolla una interesante teoría para explicar la manera en que los sujetos procesan la información, afirmando que existe una característica universal del procesamiento de la información en los seres humanos que consiste en conectar constantemente la información recibida de tal manera que permite construir un significado global dentro de un contexto. La autora señala que la influencia del contexto en la organización de los detalles denota la existencia de una Coherencia Central Fuerte y la inexistencia del impulso para buscar un significado global denota una Coherencia Central Débil. Cuando hay

una capacidad sobresaliente para concentrarse en los fragmentos, en los detalles de la información ese equilibrio entre las partes y el todo está alterado.

Es posible que una persona con coherencia central débil presente dificultades significativas frente al aprendizaje de la lectura, debido a su exacerbada preocupación por la ortografía en detrimento de la configuración de unidades mayores de significado. En sentido contrario, una persona con estilo cognitivo marcado por una coherencia central fuerte, recuerda con mayor facilidad el argumento principal de una historia, olvidando los elementos accesorios. Esta teoría hace hincapié en las dificultades que presentan los niños y adolescentes con TEA para elaborar interpretaciones comprensivas de las situaciones mediante la lectura de las intenciones de los demás (Frith, 2009). Del mismo modo, Baron-Cohen (2010), afirma que las personas con TEA tienden a fijarse en los detalles más que en adoptar una perspectiva general, no logran integrar la información en un todo, centrándose siempre en una de sus partes.

Según la teoría de la coherencia central débil, la alteración precisa de las personas con TEA es que no logran integrar los aspectos de la situación –contexto, conversación, imagen– en un todo, en un conjunto cohesivo y general. A partir de estas características se pueden explicar las habilidades extraordinarias que poseen algunas de las personas con autismo, las deficiencias en la atención conjunta, la monotonía y las conductas repetitivas (Frith, 1989 en Martos, 2011). Según Frith (2009), se puede observar que hay personas con TEA con excelentes capacidades para la música, la pintura, la matemática, etcétera y un déficit en las áreas que no implican memoria mecánica, por ejemplo.

2.5.3.4. Teoría de las disfunciones ejecutivas

Goldberg (2001) señaló que las funciones ejecutivas influyen en cualquier comportamiento que tenga como finalidad un propósito: identificar un objetivo, proyectar una meta o establecer los planes necesarios para alcanzarla, además de organizar y estructurar los medios para conseguirlo. Este autor sostiene que todo comportamiento dirigido a un fin atraviesa por una serie de fases o sucesos: se inicia el comportamiento, se identifica el objetivo y el fin de la acción, se realiza un plan acorde con el fin propuesto, se seleccionan los medios a emplear para poner en marcha el plan y se calcula la temporalización, luego se realizan todos los pasos propuestos siguiendo un orden apropiado y, por último, se realiza un balance entre el objetivo inicial y el resultado final. De estas funciones se encargan los lóbulos frontales encargados de las denominadas funciones ejecutivas.

La capacidad que tiene el ser humano para actuar hacia un objetivo le permite una idónea adaptación al medio en el que se desarrolla, al mismo tiempo que le otorga independencia a la hora de llevar a cabo comportamientos complejos como la predicción y la reducción de la incertidumbre del entorno para garantizar la supervivencia. Tirapu-Ustárroz, García Molina, Ríos Lago y Ardila (2012) señalan que solucionamos los problemas haciendo ensayos mentales, en los que imaginamos los posibles resultados de cada posible solución, tomamos decisiones sopesando y adivinando las consecuencias, siendo capaces de predecir lo que otros piensan; por lo tanto, esta capacidad influye notablemente y condiciona nuestro comportamiento. A partir de estas funciones que alberga la corteza prefrontal es posible dar una explicación de cada comportamiento: por qué se actúa de distinta forma ante diversas situaciones, por qué se toman determinadas decisiones.

El término de función ejecutiva engloba una gran cantidad de habilidades como memoria y atención, según Wecker, Kramer, Wisniewski, Delis y Kaplan (2000), o percepción y función lingüística. La impulsividad, los problemas de atención o un nivel académico bajo podrían explicarse entonces por deficiencias en las funciones ejecutivas. Por el contrario, muchas habilidades se consiguen gracias al entrenamiento y el desarrollo de la inteligencia ejecutiva.

Las principales funciones de la inteligencia ejecutiva según indica Marina (2012) son:

- Inhibir la respuesta: Esta función permite regular el comportamiento de las metas a largo plazo. Cuando no está bien educada puede haber problemas de autocontrol del comportamiento.
- Dirigir la atención: Función imprescindible para desarrollar la inteligencia, pues permite centrarse en una tarea, mantener las metas y evitar distracciones. Cuando un sujeto no es capaz de hacerlo aparecen los trastornos por déficit de atención que pueden presentarse con o sin hiperactividad.
- Control emocional: Es la capacidad para controlar todos aquellos movimientos emocionales que puedan perturbar la acción y aprovechar aquellos que favorezcan la ejecución de las tareas escogidas.
- Planificación y organización de las metas: El ser humano es capaz de anticipar o imaginar: la inteligencia ejecutiva propone objetivos, elabora proyectos y diseña planes para realizarlos.

- Inicio y mantenimiento de la acción: Supone la capacidad de soportar la frustración cuando algo planificado no sale como se esperaba y de aplazar la recompensa.
- Flexibilidad: Hay personas que se resisten a cambiar de ideas y opiniones cuando la experiencia les demuestra que estas son inadecuadas. Una rigidez excesiva en la inteligencia produce efectos negativos dando lugar a fanatismo, prejuicios o manías.
- Memoria de trabajo: La inteligencia ejecutiva selecciona aquellos contenidos que van a ser almacenados en la memoria a largo plazo y que servirán para la realización de tareas posteriores. Esta función es esencial para la educación.
- Manejo de la metacognición: Es el esfuerzo reflexivo para saber cómo se piensa y se resuelven los problemas o cómo se busca información, ya que la mayor parte de la actividad mental se realiza de manera no consciente. Esta función debe ser fomentada desde la escuela, pues los niños mejoran notablemente el aprendizaje al ser educados en este manejo.

Gómez, Ostrosky y Prospero (2003) señalan el carácter evolutivo de las funciones ejecutivas al indicar que la maduración cerebral tiene su desarrollo durante la infancia y la adolescencia –caracterizada por una mayor eficiencia en las tareas cognitivas–. Casi (1992) considera que estas tareas requieren control ejecutivo y autoconciencia. Halpern-Felsher y Cauffman (2001), en esta misma línea, afirman que las personas más jóvenes suelen no ver las consecuencias a largo plazo; las funciones ejecutivas maduran a lo largo de la adolescencia. Goldberg (2001) sostiene que recién alrededor de los 18 años los lóbulos frontales consiguen su maduración completa. Por esto, incluso, se considera que un individuo no llega a ser socialmente responsable de sus actos o impulsos hasta llegar a esa edad.

Para Jódar-Vicente (2004), uno de los principales signos de maduración es el establecimiento del control inhibitorio sensoriomotriz, los impulsos internos y las representaciones motoras, pues estos componentes maduran a medida que madura el cerebro, ayudando a reducir la distracción y la impulsividad y fomentando el autocontrol.

Por su parte, Alcaraz (2001) se refiere a las zonas del sistema nervioso encargadas del control de las reacciones al sostener que una lesión cerebral puede llegar a producir la pérdida de algunas funciones. En este sentido, y como afirma Tirapu-Ustárrroz, Martínez, Casi, Albéniz y Muñoz (1999), los déficits –en especial los ejecutivos– que se atribuyen a lesiones en el lóbulo frontal tienen como consecuencia alteraciones emocionales, conductuales y problemas cognitivos.

Las disfunciones en las funciones ejecutivas son comunes en pacientes con daño en la corteza prefrontal. En los TEA no hay evidencia de daño y se puede pensar que lo que sucede es que esta área del cerebro no ha madurado de forma neurotípica, según expresa Baron-Cohen (2010). Esta alteración podría explicar las conductas repetitivas, la ausencia de flexibilidad y los intereses restringidos que poseen las personas con autismo. Al verse afectada la planificación, el niño o adolescente se ve incapaz de ser flexible y cambiar de plan, de rutina. “Según esta teoría, la persona con TEA estaría condenado a repetir o perseverar” (Baron-Cohen, 2010, p. 84).

Baña (2011) agrega que las personas con TEA tienen mucha dificultad para organizarse con base en una meta, por eso no quieren que nada cambie, porque no entienden el sentido de los cambios. Martos (2011) agrega que la teoría de la alteración en las funciones ejecutivas explica mejor la conducta rígida e inflexible, la invariancia del ambiente, el apego a rutinas y objetos, las conductas estereotipadas y los intereses restringidos.

2.5.3.5. Teoría de la empatía y la sistematización

La teoría de la empatía y la sistematización pone de relieve las dificultades sociales y de comunicación que tienen las personas con TEA y da una explicación de las habilidades excepcionales que algunas de ellas tienen. Según Baron-Cohen (2010), la alteración en la comunicación y socialización se debe a un déficit en la empatía, mientras que la capacidad de sistematización lleva a desarrollar mejores habilidades en la memoria, el cálculo, etcétera. Este autor señala que parte de los síntomas de los TEA podrían explicarse por un desequilibrio, por una mezcla de déficit (pobre empatización) y sobreexpresión (excesiva sistematización). La empatía se reconoce como la atribución de estados mentales, lo que permite reaccionar adecuadamente frente a ellos, dando sentido y entendiendo las acciones propias y de otras personas (Ruggieri, 2013). Así como la empatización es deficitaria, algunos aspectos cognitivos de las personas con TEA pueden ser sobreexpresados, lo que podría ser una respuesta para compensar dificultades y puede explicar parte de sus síntomas.

Las personas con TEA tienden a sistematizar, analizar objetos y eventos para comprenderlos y predecir conductas. La hipersistematización está relacionada con la falta de información global, compensada –al menos se intenta– con obsesiones por los sistemas y conductas repetitivas. Se podría entonces conceptualizar el cerebro en dos aspectos: el cerebro social, cuya afectación se expresa como déficit en la empatía; y el cerebro analítico, en el cual una hipersistematización podría llevar a un hiperfuncionamiento analítico. Un aspecto interesante a considerar son las observaciones que padres y familiares cercanos hacen acerca de los trastornos en la empatía y la sistematización de las personas con TEA.

Esta teoría propone que las dificultades en comunicación y relación social en los TEA se deben a la alteración en el desarrollo de las capacidades de empatizar y sistematizar la información; la divergencia entre ambas capacidades explicaría las conductas regladas, la focalización obsesiva en determinados temas así como la búsqueda de rutinas y los hábitos repetitivos. Una extensión de esta teoría es la del cerebro masculino extremo, que explicaría las diferencias entre hombres y mujeres con respecto a la capacidad de empatizar (habilidad en la que sobresalen las mujeres) y sistematizar (habilidad en la que sobresalen los hombres) y explicaría, asimismo, las diferencias en el tamaño cerebral y el mayor número de hombres que de mujeres afectados por el espectro del autismo.

Son muchas las teorías sobre la etiología del TEA; en este trabajo se señalan las que presentan mayor número de resultados e investigaciones concluyentes, que son las que presentan una explicación psiconeurológica. Podemos afirmar que las distintas teorías se complementan entre sí. Cada una de ellas surge para explicar la sintomatología desde su propia perspectiva pero, entre todas, logran exponer las alteraciones y los déficits de cada uno de los dominios que componen la tríada que supone el juicio clínico.

2.6. Prevalencia

Los estudios epidemiológicos tienen por finalidad el estudio de la incidencia, prevalencia y distribución de un problema concreto y su distribución en la población en general. Su aparición coincide con el abandono de las explicaciones sobrenaturales como causa de la enfermedad. En el siglo XIX, se intentó sistematizar el método, aplicando el método científico al estudio de las epidemias.

Una revisión de los estudios epidemiológicos relacionados con los TEA, hecha a partir de las bases de datos desde la década de los sesenta hasta la actualidad, permite ver cómo las características de la Tríada del Espectro del Autismo que hoy conocemos y aplicamos, así como las variables y factores, evolucionaron a lo largo de los últimos 50 años (APA, 2002).

Los resultados obtenidos en un estudio epidemiológico realizado por la Autism and Developmental Disabilities Monitoring (2012) han develado que en Estados Unidos 1 de cada 88 niños padece TEA. A partir de las referencias de Wing, quien ya a fines de la década de 1970 comenzó a considerar el autismo como un continuo o espectro, sin duda la prevalencia ha pasado a ser mayor.

En un estudio realizado por Baña y López (2011) se ha encontrado que el incremento del interés por los TGD y el TEA se vio plasmado en el aumento exponencial del número de publicaciones en la última década; sin embargo, este creciente interés no se ha visto acompañado de una mayor relevancia en el plano académico, por ser casi nulas las líneas de investigación sobre el tema (solo se han recogido tres tesis doctorales durante más de 50 años entre 2.512 publicaciones).

Asimismo, cabe destacar la cantidad de países interesados en llevar a cabo estudios epidemiológicos; aunque modestos por ahora en número, estos estudios involucran países de los cinco continentes, como Australia, Dinamarca, Rusia, Estados Unidos, Singapur, Japón, Tailandia o Nigeria. Esto es indicativo del interés y la preocupación que despierta esta problemática. “Sin embargo, son escasos los trabajos de colaboración internacional (solo se recogen 202) y que podrían servir como referente propiciando la formación de grupos de investigación y redes científicas” (Baña y López, 2011).

Muchos autores consideran que el aumento que se registra en los últimos años en las tasas de prevalencia en relación con los TEA es consecuencia de un mayor conocimiento del trastorno –por la población en general y por los profesionales–, de la mayor oferta de servicios especializados y, de un modo más contundente, de las mejoras en los instrumentos diagnósticos. Sin embargo, no se pueden descartar otras posibles causas (factores genéticos y ambientales –por ejemplo, los tóxicos–) del aumento de las tasas de prevalencia en las últimas décadas.

Estudios llevados a cabo por el psiquiatra Michael Rutter hace 30 años (Baron-Cohen, 2010) confirman que el autismo no era entonces una rareza: la tasa de niños que lo padecían era de 4 por cada 10 mil. El hecho de que los diagnósticos de TEA hayan aumentado puede ser consecuencia de la mayor divulgación de conocimientos acerca del trastorno y de un mayor afinamiento de los instrumentos diagnósticos, así como de la ampliación de las categorías del autismo. “En tan sólo dos décadas ha pasado del 4 por 10 mil al 1 por ciento, lo que significa que se ha multiplicado por 25” (Baron-Cohen, 2010, p. 50).

Podemos observar en referencia al sexo, que el TEA es más frecuente en hombres que en mujeres, en una proporción 3 o 4 veces mayor. Frith (2009) afirma:

El exceso del número de niños con autismo con respecto al de niñas, en una proporción de 4 a 1 como promedio, se halla bien establecido y es probable que el exceso de niños en el caso del Síndrome de Asperger ronde la relación de 15 a 1. (p. 50).

2. 7. A modo de resumen

Rivière y Martos (2001) señalan que afrontar el fenómeno de los TEA con autenticidad implica reconocer que no sabemos cómo enfrentarnos a él. El pronóstico dependerá de la gravedad que presente la persona con TEA en las distintas dimensiones diagnósticas. El sexo también será un factor, ya que las mujeres poseen un peor pronóstico, dado que en ellas esas dimensiones están más afectadas (Baña, 2011).

A pesar de que el TEA no tiene cura hoy en día, sus síntomas pueden mejorarse (Martos, 2005); este autor destaca que existen una serie de identificadores que pueden favorecer o desfavorecer el pronóstico. Entre los indicadores que inciden favorablemente encontramos el buen desempeño intelectual, la presencia de lenguaje, la detección e intervención temprana, los tipos de tratamiento, el entorno familiar y escolar adecuado, la estabilidad emocional, entre otros.

Baron-Cohen (2010), con una terminología anterior a la de TEA, afirma:

El autismo y el síndrome de Asperger se padecen toda la vida porque están relacionados con la configuración del cerebro. Es cierto que el cerebro cambia y se adapta, pero el autismo y el síndrome de Asperger son parte de lo que la persona es. (p. 73).

Algunos estudios realizados refieren que un pequeño porcentaje de personas con TEA llegan a vivir solas y ser independientes. Según Alonso Peña (2004), más de 60% siguen necesitando cuidados especiales a lo largo de su vida.

Wing (2011) señala:

La educación y la atención proporcionadas durante la niñez pueden influir en la conducta y pueden ayudar al niño a desarrollar habilidades potenciales más rápidamente, pero no parecen suponer una diferencia significativa en cuanto al nivel final (...) los individuos que es más fácil que lleguen a ser independientes son aquellos con un temperamento equilibrado y habilidades e intereses especiales que pueden ser utilizadas en un puesto de trabajo remunerado y que tienen un gran deseo de éxito en la vida. (p. 72).

El trastorno del espectro del autismo es una entidad de diagnóstico que parte de la valoración personal y de contexto para tratar las dificultades desde los ámbitos familiar, educativo y social. En consecuencia, se traduce en una propuesta de apoyos y ayudas vertebrada en una intervención psicoeducativa que busca la formación de la persona y da apoyo para el desarrollo de habilidades y capacidades. En los últimos años, los tratamientos médicos son sustituidos por la formación y la educación, utilizando como el instrumento más adecuado la comunicación, y promoviendo, desde la intervención externa, un mayor autogobierno o autonomía personal. El trastorno no anula ni disminuye la condición de la persona como tal; es solo expresión de una alteración específica o de mayor globalidad pero, también, es indudable que el contexto y el ambiente condicionarán (a favor o en contra) los progresos.

Si bien en general la diversidad hace referencia a la distinta aptitud, suficiencia o disposición para percibir, comprender y ejecutar alguna acción o actividad, es necesario manejar dos acepciones de este término. Desde un análisis individual, se hace necesario establecer una dimensión de necesidades y demandas para el desarrollo y la expresión de cada persona. Desde una visión de contexto, esa

dimensión será variable según los elementos de ajuste de los mecanismos y recursos de los que se disponga en cada caso. Cualquier persona con un trastorno o alteración que afecte la posibilidad de participación activa en la vida social y comunitaria, limitada en sus posibilidades de ejercicio profesional y/o actividad social es una persona con necesidades y demandas mayores que si estuviera en la condición típica. Considerar esta diferencia se traduce en discriminación positiva. Por ello, debemos vigilar por la dignidad y la calidad de vida de todas las personas con TEA –responsabilidad de quienes cuidan y educan– y crear entornos saludables que permitan maximizar sus habilidades y su desarrollo (Baña, 2011).

En definitiva, se trata de apoyar y ayudar a las personas con TEA a desarrollarse, a que alcancen junto con su familia la calidad de vida que todos merecemos. Para ello es importante tener en cuenta, en palabras de Tamarit (1996), que para que las personas con TEA tengan conductas más flexibles, quienes interactúan con ellas tienen que mostrarles flexibilidad, es decir, darles posibilidades diversas y diversificadas para aprender y contrastar los comportamientos y las actitudes de las diferentes personas y entornos.

Sería necesario crear entornos naturales y funcionales donde el esquema de interacción responda a actividades y comunicaciones conjuntas, donde prevalezca el todo “con” y no “para” o “por” la persona en desarrollo. En este sentido, la participación, la creencia en ella y la sensación transmitida sobre su capacidad podrán empoderar a la persona para que se sienta partícipe de su aprendizaje y de las situaciones que lo median.

Capítulo III

Características diferenciales en los trastornos del espectro del autismo

3.1. Introducción

Los trastornos del espectro del autismo (en adelante TEA) son un grupo de alteraciones del desarrollo mental que pueden causar dificultades significativas de socialización, comunicación y conducta. Las personas con TEA procesan la información de manera distinta a las demás y poseen un desarrollo neuroatípico. Puesto que el desarrollo y sus alteraciones son siempre cosustanciales, estas últimas afectan de manera distinta a cada persona y pueden diferir en su gravedad; así lo reconoce el DSM-5 (APA, 2014).

Las personas con TEA presentan algunas peculiaridades comunes, como las dificultades de interacción social, con diferencias en su gravedad y su naturaleza. Se suele aceptar que esas dificultades aparecen antes de los 3 años de edad y duran toda la vida, pese a que los síntomas pueden mejorar con el tiempo. Algunas personas con TEA presentan indicios de dificultades futuras en edades tempranas; en otras no se manifiestan hasta los 24 meses o aun después. Algunas parecen desarrollarse típicamente hasta el año y medio o los 2 años y luego dejan de adquirir destrezas o pierden las que ya poseían.

En este sentido, una persona con TEA puede ser que:

- No reaccione cuando la llaman por su nombre, hacia los 12 meses de edad.
- No señale objetos para mostrar su interés (señalar un avión que está volando), hacia los 14 meses.
- No juegue con situaciones imaginarias (por ejemplo, dar de comer a la muñeca), hacia los 18 meses.
- Evite el contacto visual y prefiera estar sola.
- Tenga dificultad para comprender los sentimientos de otras personas o para expresar los propios.
- Tenga retrasos en el desarrollo del habla y el lenguaje.
- Repita palabras o frases una y otra vez (ecolalia).
- Conteste cosas que no tienen que ver con las preguntas.
- Le irriten los cambios mínimos.
- Tenga intereses obsesivos.
- Aletee con las manos, meza su cuerpo o gire en círculos.
- Reaccione de manera extraña a la forma en que las cosas huelen, saben, se ven, se sienten o suenan.

El término Trastornos del Espectro del Autismo surgió como fruto de la experiencia acumulada en las últimas décadas a partir de la gran variación en la expresión de un cuadro clínico no uniforme ni absolutamente demarcado que oscila dentro de un espectro de mayor a menor afectación. Lo común es que ese cuadro clínico varía con el tiempo influido por factores como el nivel de la capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados.

El concepto de TEA trata de hacer justicia a esa diversidad, reflejando la realidad clínica y social que afrontamos. No es, sin embargo, compartido universalmente e incluye los actualmente llamados Trastornos del Neurodesarrollo. La utilización de estos términos ha ido variando con el tiempo y es probable que se modifique en el futuro. En todo caso, su existencia refleja, aunque a veces confunda, el creciente conocimiento en este campo. El término TEA facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos e impulsa el establecimiento de apoyos para las personas afectadas y sus familias. No obstante, para la investigación es imprescindible utilizar clasificaciones internacionales, delimitar los subgrupos específicos y hacer una cuidadosa descripción de sus características.

No todos los niños presentan la totalidad de los síntomas descritos como clásicos y ninguno de ellos es patognomónico o decisivo. Consecuentemente, la ausencia de cualquiera de ellos no es excluyente del diagnóstico de TEA. Aunque algunos estudios e informes familiares señalan anomalías observables en los primeros 12-18 meses de vida, es a partir de los 24 meses cuando se aprecian, con mayor intensidad, los síntomas característicos.

En la mayoría de personas con TEA, el desarrollo del lenguaje presenta un retraso significativo o características peculiares en los primeros años de vida. En niños de alrededor de 2 años de edad, los síntomas más frecuentes son: no mirar normalmente a los ojos; no mostrar interés o placer en compartir con otros; no responder al ser llamados por su nombre; no “llevar y mostrar” cosas a los demás; y no señalar con el dedo índice.

Alteraciones cualitativas en la interacción social: Estas son el principal síntoma. Las personas con TEA encuentran difícil ajustar su comportamiento al de los demás, ya que no entienden muy bien las convenciones y normas sociales. Suelen tener problemas para

compartir el mundo emocional, el pensamiento y los intereses. No les resulta sencillo apreciar las intenciones de los otros, desarrollar juegos y hacer amigos. En consecuencia, el mundo social no les resulta fácil y en muchas ocasiones no les interesa, mostrando aislamiento. Estas dificultades son especialmente marcadas en la infancia, atenuándose un poco a lo largo de la vida, ya que su interés social va aumentando espontáneamente y ello favorece el aprendizaje de nuevas competencias.

Alteraciones cualitativas de la comunicación: Los primeros estudios realizados identificaban que 50% de las personas afectadas por TEA no desarrollan lenguaje hablado funcional a lo largo de su vida (si se tiene en cuenta el actual concepto de TEA, este porcentaje disminuye sensiblemente). En otros casos, los sujetos empiezan a hablar y luego pierden su lenguaje. Frecuentemente, aquellos que desarrollan el habla lo hacen con ciertas características peculiares: ecolalia, perseveración, inversión pronominal, entonación anormal, etcétera. Lo más característico es que el lenguaje no es utilizado de manera social para compartir experiencias y vivencias y hay dificultad para iniciar o mantener una conversación recíproca, comprender sutilezas, bromas, ironía o dobles intenciones. Este fallo de la comunicación verbal se acompaña generalmente de pobreza o ausencia de la no verbal: gestos, posturas o expresiones faciales acompañan normalmente al habla o la sustituyen.

Patrones restringidos de comportamiento, intereses y actividades: Las personas con TEA presentan intereses especiales, que no son frecuentes en otras personas de su edad (fascinación por partes de objetos, piezas giratorias, letras o logotipos, etc.), aunque lo más característico es que no comparten intereses. Pueden aparecer movimientos corporales estereotipados (aleteos, giros sobre sí mismos, balanceo, deambulación sin funcionalidad, etc.). El juego tiende a ser repetitivo y poco imaginativo (hacer hileras,

agrupamientos, fascinación por contar y repetir, etc.). Muchas personas presentan ansiedad ante los cambios de rutinas y/o del entorno (horarios, recorridos, objetos o personas que alteran su ubicación o postura, etc.).

Aunque no están recogidos en los actuales criterios diagnósticos, muchas de estas personas, especialmente durante su infancia, padecen fenómenos de hipo e hipersensibilidad a los estímulos sensoriales. Esta alteración puede explicar fenómenos frecuentemente observados como, por ejemplo, taparse los oídos, no tolerar determinados alimentos o tejidos, rechazar el contacto físico, autoestimularse con la saliva o mirando reflejos ópticos, o responder inusualmente al dolor.

En la actualidad, los TEA ya no se ubican dentro de los trastornos del desarrollo sino del neurodesarrollo. Al mismo tiempo, la tríada que se utilizaba para su diagnóstico pasó a ser una tríada: alteraciones sociales y de la comunicación, por un lado, y comportamientos repetitivos e intereses restringidos, por otro, sumando como otra característica propia del espectro las alteraciones sensoriales (APA, 2013; Martos, 2011).

Si bien hay muchos intentos y esfuerzos por hallar una explicación, una causa o posibles causantes de los TEA, aún no hay una única respuesta que conforme. Al parecer existe una diversidad de factores. Según Lozano y Alcaraz (2011, p. 190): “El desconocimiento etiológico hace que los esfuerzos de la investigación se dirijan hacia la búsqueda y definición de los trastornos psicológicos primarios subyacentes al amplio espectro sintomatológico”. Sin embargo, nunca debemos olvidar que detrás de un trastorno hay una persona en formación, desarrollo y aprendizaje con diferencias que intentaremos describir y comprender.

3.2. Algunas características del espectro del autismo

Desde los primeros estudios llevados adelante por Leo Kanner hasta la actualidad, las investigaciones revelan y explican el trastorno del espectro de una forma multicausal y multifactorial.

Wing (2011) señala:

Nadie que tenga conocimiento sólido de la investigación en este campo mantiene las creencias del pasado de padres poco afectivos, personas abandonadas y poco educadas o estimuladas. (...) porque la investigación realizada hasta ahora apunta a una causa física que produce alteraciones amplias y profundas del desarrollo. El acompañamiento, muchas veces, de la epilepsia y de dificultades generalizadas de aprendizaje son indicadores clínicos de una disfunción cerebral. (...) Sin embargo, todo esto no dejan de ser meras conjeturas e hipótesis en la actualidad por lo que deben seguir las investigaciones para averiguar la naturaleza de la causa física o, más probablemente, de las causas. (p. 95).

Dependiendo de cuáles sean las interrogantes planteadas a la hora de comprender el origen de las alteraciones y los déficits presentes en las personas con TEA, existen varias clasificaciones, como la de Morton y Frith (1995) y la de Wing (2011). Ambas proporcionan distintos planos para comprender mejor la sintomatología.

El planteo de Morton y Frith (1995) sitúa tres planos de explicación y análisis, ubicando las conductas de las personas con TEA en una línea evolutiva y en relación con la inclusión bio-psico-social. Ellos son: el biológico, el cognitivo-afectivo y el conductual. El ambiente físico y social, agrega García (1999), influirá en su gravedad y pronóstico. Las

distintas teorías que explican las alteraciones se enfocan en los dos últimos planos: cognitivo-afectivo y conductual.

Por su lado, Wing (2011) sostiene que el origen de los TEA se puede encontrar en tres niveles diferentes pero interrelacionados: las *causas originales*, la localización y la naturaleza de la *patología del cerebro* producida por esas causas originales, y las deficiencias de la *función psicológica*, debidas a la patología cerebral producida por una causa original. Todo esto lleva a anomalías observables en la conducta.

El Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (2002) considera el TEA como el más genético de los trastornos neuropsiquiátricos de la niñez y la adolescencia. A pesar de ello, no se conoce el factor biológico específico desencadenante de las alteraciones. Esto explica por qué aún no se puede realizar su diagnóstico por medio de un análisis genético.

Según Wing (2011), el TEA no se puede explicar por un solo gen, ya que el mecanismo que lo desencadena es más complejo. Existe consenso sobre la existencia de anomalías en el sistema nervioso central y se está buscando la identificación de los genes y cromosomas implicados en el trastorno.

Las investigaciones sobre la estrecha relación entre los genes y el TEA evidencian que a mayor igualdad genética hay más correlación clínica, pero esto no deja de ser una hipótesis. Hay que recordar que la herencia genética actúa de diferentes formas según la ontogenia, la filogenia y la transmisión de la información, cosa que hoy en día se conoce muy poco. Agosta, Baron-Cohen, Arroyo y Pallia (2014) encontraron una probabilidad de 20% de tener un hijo ubicado dentro del espectro del autismo si ya se tiene otro hijo con el trastorno. Cuando se trata de hermanos gemelos, las probabilidades parecen llegar hasta 80% según Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo

Humano (2002). Estos resultados no están del todo contrastados, dada la dificultad en la investigación en el campo de la genética, por lo que no es posible considerarlos concluyentes ni utilizarlos en la clínica.

Las diversas causas originales, de carga biológica (genética, cromosómica, ambiental), pueden producir alguna patología cerebral (Wing, 2011). Los avances tecnológicos aplicados al estudio de la fisiología y anatomía del cerebro (neuroimagen, por ejemplo) han aportado información a las investigaciones tanto del cerebro neurotípico como del dañado o patológico.

Durante años se han propuesto diversas hipótesis en cuanto a las áreas del cerebro afectadas. Las últimas investigaciones aluden a que están implicados el sistema límbico y el cerebelo; también el lóbulo frontal relacionado con las funciones ejecutivas. Se siguen investigando los neurotransmisores, responsables de la transmisión de mensajes en el cerebro y de las respuestas fisiológicas de la actividad cerebral. Hasta la fecha los resultados no son consistentes pero se espera que, con la mejora de los métodos que incluyen las nuevas técnicas de imágenes del cerebro, se obtengan resultados más concluyentes. Otras hipótesis de trabajo apuntan a las hormonas y su relación con el desarrollo temprano del cerebro (por ejemplo: la oxitocina, la hormona masculina).

En este nivel las diversas manifestaciones del trastorno se deben a daños cerebrales producidos por las causas originales ya mencionadas. Han surgido varias teorías para explicar las conductas alteradas que presentan las personas con TEA y, especialmente, para comprender la diada sintomática: Teoría de la Mente (en adelante TM), Teoría de la Empatía y la Sistematización, Teoría del Déficit Primario, Teoría de la Coherencia Central Débil, Teoría de las Funciones Ejecutivas (en adelante FE), entre otras.

Para Wing (2011), a la hora de conocer las teorías que estudian el TEA desde una perspectiva psicológica hay que tomar ciertas precauciones, pues puede haber inconvenientes o confusiones en el diagnóstico. Es necesario diferenciar las patologías del cerebro que intervienen en las respuestas conductuales presentes en el espectro del autismo de otras que pueden estar asociadas a otros diversos trastornos.

3.3. Los TEA, la interacción y las relaciones sociales

Los seres humanos somos naturalmente sociales y nuestro desarrollo es inseparable de la adquisición de las capacidades y habilidades que nos permiten relacionarnos con nuestros pares. En palabras de Rivière (2002), uno de los rasgos principales que nos caracterizan es que somos capaces de reconocer y comprender nuestra mente y atribuir una mente a los demás.

Para el autor citado, en los TEA el déficit es cognitivo. Los estudios sobre el desarrollo de la TM muestran que, tanto en niños con este trastorno como en neurotípicos, ese desarrollo depende en buena medida del lenguaje. Las personas con TEA que tienen un desempeño intelectual medio y un desarrollo aceptable del lenguaje logran hacer expresiones declarativas, pero con una intersubjetividad muy pobre, según el autor. Sometidos a las pruebas realizadas por Wing (2011) para explorar la mentalización, algunos niños obtuvieron una buena puntuación en los niveles sencillos pero no en los altos.

Es esencial reconocer y comprender los pensamientos y sentimientos de las otras personas y esto se logra a través del desarrollo de la TM. Las dificultades y alteraciones en la socialización de las personas con TEA radican, precisamente, en que no logran la comunicación de sentimientos ni la comprensión de las ideas del otro. Por esta razón

también se le llama a la TM teoría de la empatía, haciendo referencia a la capacidad de comprender cómo se siente una persona en una situación determinada. Al no poseer esta capacidad, como suele pasar en las personas con TEA, el mundo social se presenta como caótico e incoherente (Lozano y Alcaraz, 2011).

Baron-Cohen (2010) llamó “ceguera mental” a esta característica de las personas ubicadas dentro del espectro del autismo que no pueden explicar ni predecir las conductas de los demás, ni establecer causas en sus acciones ni atribuirles intenciones o deseos. Estas dificultades influyen en las relaciones interpersonales, el contacto afectivo y el manejo de las emociones.

Bisquerra y Pérez Escoda (2007, p. 63) definen las competencias emocionales como “el conjunto de conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes necesarias para comprender, expresar y regular de forma apropiada los fenómenos emocionales”. Esas competencias se pueden dividir en cinco áreas: la conciencia, la regulación y la autonomía emocional, y la competencia social y para la vida y el bienestar. Todas ellas juegan un rol importante en la socialización y comunicación.

En los niños la comprensión de las emociones se encuentra ligada a las experiencias que viven en la interacción con su entorno más inmediato. Ellos reconocen que determinadas emociones pueden ser causadas por determinadas situaciones, pero es preciso incorporar los propósitos para comprender las discrepancias posibles entre una situación dada y la emoción que causa. A partir de los 3 o 4 años los niños son capaces de explicar las emociones propias y ajenas con relación a sus deseos, pero la incorporación de las creencias sobre los propósitos para explicar las emociones se hará recién a partir de los 5 años.

Hobson (1995) señala que los niños nacen con determinadas “propensiones afectivo-perceptivas y otros determinantes de patrones interpersonales y coordinación intersubjetiva” que van a facilitar la inclusión en interacciones que habilitan las experiencias necesarias para adquirir conciencia y conocimiento sobre los demás. Entonces, esta posibilidad de acceso a la mente de los otros sería en principio innata, lo cual se refleja en la interacción diádica que se observa en el cara a cara del bebé con su madre o la persona de cuidado. Por otra parte, esto indica que, a pesar de esas características innatas, para un pleno desarrollo del niño es necesaria la interacción y ayuda de un adulto que le presente gran cantidad de expresiones faciales y orales.

Las conclusiones extraídas de investigaciones en niños y en primates no humanos demuestran que esa capacidad básica e innata para el reconocimiento de las emociones en la expresión facial presente en el niño durante el primer año de vida se debe a una mayor actividad del hemisferio cerebral derecho.

Además de la interacción con la madre o la persona cuidadora, para conformar la identidad humana es de gran relevancia el papel que desempeñan los centros educativos y, en concreto el profesorado. En consecuencia, por lo que a la práctica docente se refiere, la promoción de la expresión emocional debe llevarse a cabo de un modo coordinado con la promoción de las demás capacidades (Salovey y Sluyter, 1997). Uno de los objetivos básicos de la educación escolar debería ser el facilitar la consecución de un equilibrio emocional estable basado en la autovaloración positiva y en la adquisición de estrategias adecuadas para afrontar las dificultades y tensiones generadas por la experiencia diaria.

Investigaciones llevadas a cabo por Frith, Leslie y Baron-Cohen han propuesto que la tríada de problemas comportamentales del TEA es el

resultado de un trastorno en la capacidad básica humana para “leer las mentes”.

Según Baron-Cohen (2010):

Una teoría de la mente implica la capacidad de ponerse en el lugar del otro, de imaginarse lo que piensa y lo que siente, así como de entender y prever su conducta. A veces se habla de “leer la mente” o “mentalizar”. (p. 90).

La habilidad de pensar sobre uno mismo y los demás surge al final del primer año de vida, cuando el niño empieza a distinguir intenciones en las personas. Luego, hacia los 3 años, empieza a comprender las emociones simples y los deseos, tanto los suyos como los de los demás. Consigue entonces entender la relación entre la conducta de una persona y sus pensamientos o sentimientos. A los 4 años, ya comprende estados mentales más complejos, lo cual hace posible el desarrollo de la TM, hito importante en el desarrollo cognitivo.

Attwood (2009) señala que la ausencia de gestos en los niños con TEA se da solo en aquellos que normalmente influyen en los estados mentales (expresiones de consuelo, vergüenza o de buena voluntad). De igual modo, Baron-Cohen (2010) encontró estas dificultades en el uso y la comprensión de los gestos usados para llamar la atención y comunicarse (protodeclarativos) pero no en los que tienen como fin señalar un objeto deseado para conseguirlo (protoimperativos).

Para Frith (2009), los niños del espectro del autismo “no distinguen entre lo que hay en el interior de su mente y lo que hay en el interior de la mente de los demás”. El problema no afecta la comprensión general sino la particular. Las personas con TEA pueden comprender acontecimientos mecánicos pero tienen grandes dificultades para los que exigen imaginar lo que otra persona está pensando o sintiendo.

Esta noción de ceguera mental explica su distanciamiento emocional y su incapacidad para expresar sus propios sentimientos.

Hobson (2000) sostiene que los déficits cognitivos y sociales apreciados en los TEA son de naturaleza afectiva, señalando que la dificultad (y también la capacidad) para establecer relaciones socio-emocionales es innata. Este autor afirma que el origen de esta capacidad natural procede de la habilidad para percibir las emociones expresadas y manifestadas por los cuidadores. En cambio, en el caso de un niño con un trastorno del espectro del autismo se pone de manifiesto una dificultad para desarrollar el juego simbólico e inferir el pensamiento de los demás, lo cual es fruto de su innata dificultad para conocer y responder a las emociones de los otros.

Las alteraciones en la cognición social obedecerían a una causa afectiva, que involucraría las estructuras que permiten las relaciones sociales y afectivas (Alcantud, Rico y Lozano, 2012). Los resultados de las investigaciones revelan que, en algunos casos, las personas situadas dentro del espectro del autismo presentarían una gran dificultad para el reconocimiento de emociones y otras lo realizarían mejor, pero por caminos diferentes a los seguidos por las personas neurotípicas.

Russell (1999) propuso una teoría psicológica alternativa a la TM, que se centra en la “dificultad para desprenderse de un objeto”; este autor sugiere que el fracaso de las personas con autismo en los tests de TM no refleja un déficit de mentalización sino más bien una dificultad específica para superar la ubicación del objeto en el mundo real.

Una de las últimas líneas de investigación sobre la función ejecutiva en los TEA se refiere a la memoria de trabajo. Bennetto, Pennington y Rogers (1996) demostraron que los adolescentes y adultos con TEA que tienen buen desempeño en esta función presentan graves déficits

en su memoria de trabajo, especialmente en áreas de ordenamiento temporal (en actividades de planificación y organización). En cambio responden satisfactoriamente en tareas propias de la memoria declarativa, de reconocimiento, a corto plazo y verbal a largo plazo.

Otras investigaciones encontraron también un problema de hiperselectividad: a las personas con TEA les cuesta mucho mantener la atención en una determinada tarea. Su concentración se enfoca en un aspecto poco significativo y así discriminación se hace mucho menor, presentando dificultad para establecer categorías.

Una explicación propuesta por Frith (1980) y Happé (2007) lleva a afirmar que las personas con TEA deberían presentar déficit en algunas pero no en todas las FE, puesto que solo algunas de ellas requieren la integración de estímulos en un contexto. Ambas autoras mencionan las palabras con que Barlett resume sus famosos experimentos de 1932 sobre el recuerdo de imágenes e historias, diciendo que un individuo no recuerda las situaciones detalle a detalle sino que tiene una visión general del mundo y, en función de ella, le da sentido a cada uno de los detalles. Esto es exactamente lo que les ocurre a las personas con TEA.

Hobson (1995) sostiene que la naturaleza de este trastorno es esencialmente afectiva e interpersonal, por lo que las personas que rodean al niño con TEA no pueden ser dejadas de lado al definirlo. En las primeras relaciones con sus cuidadores ya se observan alteraciones en la triangulación de la atención y la emoción –entre el niño, el adulto y el objeto– debido a las patologías cerebrales. Esta capacidad de atención conjunta permite el desarrollo de la TM y el reconocimiento de los pensamientos y las acciones de los demás.

Sobre los 6 meses de vida, la atención conjunta –necesaria para que los niños establezcan comunicación social– empieza a desarrollarse.

Para Alessandri, Mundy y Tuchman (2005) esta habilidad se refiere a “la capacidad del niño para seguir la dirección indicada por la mirada, un giro de cabeza y/o un gesto con el dedo realizado por otra persona” (p. 137). Los autores agregan: “Esta conducta social temprana puede permitir al niño empezar a desarrollar las interacciones afectivas recíprocas que serán cruciales en el desarrollo posterior de la comunicación social” (p. 137).

Sin negar las dificultades mentalistas que tienen los niños y adolescentes con TEA, Happé (2007) señala la existencia un déficit más primario, que en el transcurso del desarrollo inhabilitaría la capacidad de pensar sobre los pensamientos.

Al no recibir las experiencias de interacción social, sobre todo en momentos sensibles del desarrollo, la formación de las estructuras cognitivas de la comprensión social tendrán retraso o anomalías en su proceso evolutivo. La empatía ayuda a comprender los estados emocionales de los demás, predecir sus conductas e intenciones, en definitiva a interactuar y comunicarse (Ruggieri, 2010, 2011). Estas consecuencias se evidenciarán, en primer lugar, en la dificultad de reconocer los sentimientos, los pensamientos y las intenciones de los otros y, en segundo lugar, en la dificultad de sentir y desarrollar la capacidad simbólica, con sus consabidas consecuencias cognitivas, reduciendo las experiencias con el entorno.

El rol esencial de las relaciones sociales durante la primera infancia en la formación de las estructuras cognitivas es una idea compartida por Vigotsky; esas relaciones implican vínculos y experiencias afectivas entre la persona cuidadora y el bebé, que construirán entre ambos significados compartidos. Las alteraciones cognitivas y sociales que presentan los niños y adolescentes con TEA serán puestas en evidencia primero en el juego simbólico, luego al responder a las

conductas de los demás y, finalmente, en la dificultad para establecer relaciones socioemocionales.

Para Baron-Cohen (2010) es posible dividir la empatía en dos tipos: una cognitiva y otra afectiva. La primera tiene que ver más con la mentalización y la segunda, con el ajuste emocional reactivo al comportamiento del otro. La empatía siempre está relacionada con la identificación de los estados mentales propios y de los otros, así como con ajustar de manera adecuada las respuestas, preguntas y acciones según los sentimientos y pensamientos de las otras personas. La sistematización, en cambio, ayuda a construir y analizar los sistemas, acciones que se rigen por reglas muy estrictas. Al sistematizar, tratamos de buscar reglas que rijan el sistema para poder evolucionar.

3.4. Los TEA, el lenguaje y la comunicación

La comunicación es esencial en los humanos; las madres –y también los padres– sienten desde el principio que hay un hilo conductor entre ellas y su bebé. Les hablan, miran y responden cuando “llaman” o “gesticulan”. Desde que nacemos venimos preparados para “desarrollar” nuestras figuras de crianza, para establecer fuertes lazos que garanticen la empatía y la relación los sujetos de nuestra especie. “Los principios que deben regir la comunicación son: reciprocidad, empatía, ajuste mutuo, pautas temporales regulares e intercambio de turnos” (Trevvarthen, 2004).

La comunicación y el lenguaje suelen estar alterados en las personas con TEA, por lo que necesitan de ayuda. Ante las situaciones de frustración que conllevan esa ausencia o alteración comunicativa, es corriente encontrar respuestas como “mi hijo es muy independiente” o “mi hija no necesita nada y por eso no se comunica, cuando quiera lo hará”. Es importante diferenciar el no querer del no poder, ya que hay

obstáculos que requieren programas educativos que tengan en cuenta que una persona tiene necesidades de comunicación desde que se levanta hasta que se acuesta (incluso durante la noche, en niños que presentan alteraciones del sueño); esa necesidad está en la esencia de toda persona y no se puede satisfacer solo en la consulta terapéutica.

Entender los problemas de comunicación que se dan en las personas con TEA requiere comprender la comunicación en el desarrollo típico.

Tamarit (1989) define así la comunicación:

Es un proceso de desarrollo que se origina en los formatos básicos de interacción social, en las primeras actuaciones compartidas entre el bebé y los adultos que le rodean. (...) Entre ambos generan cadenas interactivas en las que la conducta de uno de ellos va seguida de la conducta armonizada del otro, formando unas secuencias de relación que pueden considerarse un diálogo socio-emocional que, conforme va transcurriendo el tiempo, se va paulatinamente complejizando. (pp. 86-87).

La comunicación como “un proceso recíproco interpersonal de intercambio convencionalizado de significados en un contexto social” (Tamarit, 1989, p. 83) es un vehículo para llevar a cabo actos de comunicación, siendo especialmente relevante en los TEA. En estos trastornos se observa claramente que una competencia en el lenguaje oral no significa, necesariamente, un nivel de competencia semejante en cuanto a comunicación (Tamarit y Gortázar, 1988). La alteración en la comunicación de las personas que presentan TEA va mucho más allá de una mayor o menor competencia en el lenguaje oral y se centra, principalmente, en el componente pragmático, entendido este como el conjunto de reglas que gobiernan el uso del lenguaje en un

contexto social (Bates, 1976), y ese conjunto de reglas tiene mucho que ver, para poder usarlas, con una adecuada competencia metarrepresentacional, con una TM, con la capacidad de tener en cuenta el estado de conocimiento de los otros, sus deseos, creencias, intenciones, etcétera.

Frith (1991, 2009) explora detalladamente la relación entre los problemas de comunicación encontrados en personas con TEA y su carencia de una TM. Según esta autora, esto explica los problemas que estas personas tienen en iniciar y mantener conversaciones, y en la entonación (es bien conocido el tono entrecortado, sin acentuación en las palabras que la requieren, monocorde, etc.). La conversación es un flujo constante de información modulada por el conocimiento que se tiene del otro; en este sentido, es un ejercicio de atribución de estados mentales.

En el lenguaje típico se usa la entonación para facilitar la comprensión del oyente, o incluso para darle información sobre el sentido de lo que se quiere decir. Lo mismo sucede con el uso de gestos. Attwood, Frith y Hermelin (1988) encontraron que, en la interacción, los niños con TEA tienden a usar gestos instrumentales (del tipo “dame”) pero tienen problemas en la comprensión y el uso de gestos expresivos de estados de sentimiento interno, por lo que les cuesta responder a los sentimientos de los demás. Si bien esto puede resultar adecuado para entender los problemas de comunicación en los TEA, no cabe duda de que las manifestaciones apuntadas, directamente relacionadas con el fallo en las capacidades de metarrepresentación, son más visibles cuando las personas con TEA presentan un buen nivel cognitivo. Pero hay otras características de suma importancia, en relación con todo lo anterior, que pueden ayudar a entender esos problemas cuando, además de un TEA, existe una discapacidad intelectual, o cuando los niños son pequeños.

Uno de los hallazgos más consistentes que se han producido al estudiar la comunicación en los TEA es la existencia de un perfil de funciones pragmáticas caracterizado por la escasa o nula presencia de funciones declarativas, frente a un nivel más o menos normal de las de demanda (Curcio, 1978; Wetherby, 1986; Repeto, 1988). Más recientemente, Baron-Cohen (2010) ha argumentado de forma experimental que esta alteración en los esquemas primarios de declaración (los protodeclarativos) puede considerarse precursora de la alteración en la TM.

Tanto las funciones de demanda como las de declaración tienen sus primeras manifestaciones, en el desarrollo normal, alrededor de los 10-12 meses de edad, en lo que Bates (1976) ha denominado esquemas protoimperativos y protodeclarativos, respectivamente. Ambos son esquemas instrumentales, interactivos, triangulares (niño-persona-objeto). Los protoimperativos se ponen en juego cuando el niño recurre a un adulto para conseguir un objeto o una acción determinada; los protodeclarativos, por el contrario, se activan cuando el niño utiliza un objeto para obtener un fin social: compartir la atención con el adulto. En opinión de Baron-Cohen (2010), puede considerarse, al menos como posibilidad de análisis, que el gesto de señalar con el índice con función protodeclarativa requiere una TM, puesto que implica que el niño represente el estado mental de pensamiento.

Lo que de un modo natural se entiende por comunicación está mucho más cercano al empleo de esquemas declarativos que imperativos (lo contrario de lo que ocurre en los TEA). Cuando nos comunicamos, más que pedir o solicitar cosas a nuestros interlocutores, declaramos, informamos, mostramos, contamos, para compartir con ellos nuestras experiencias, deseos, intenciones, creencias; todo esto parece en gran medida vedado cuando alguien padece un TEA.

Trevarthen y sus colaboradores, en los años noventa, fueron tejiendo una serie de ideas acerca de las dificultades comunicacionales presentes en los TEA. Los niños estarían capacitados para comunicarse desde el nacimiento a un nivel protoconversacional (participación activa en juegos de intercambios vocales con adultos). Esta capacidad se vincula a la empatía y la imitación y precede a la manipulación de objetos. Constituye un sistema motivacional interpersonal que este autor denomina intersubjetividad primaria. El desarrollo cognitivo y de las conductas de alcanzar y agarrar objetos es posterior, regulado por las emociones implicadas en las interacciones interpersonales.

En torno al primer año de vida se produce la intersubjetividad secundaria, que aumenta la competencia del bebé para adquirir significados de la lengua materna. Coincide con el “estancamiento” en el desarrollo observado en los niños con TEA a esta altura de la vida, que estaría relacionado con una afectación de base biológica en la regulación de la motivación para aprender significados de comunicación.

Trevarthen (1982) también apoya la hipótesis de la intersubjetividad, pero postula que los niños nacen ya con una motivación y una sociabilidad latentes, que denomina capacidades de intersubjetividad primaria. Estas capacidades impelen a los neonatos a buscar contacto social para compartir afecto y atención. Según este autor, la capacidad de comunicarse se desarrolla con el tiempo en cuanto a complejidad e intencionalidad, pero los bebés ya nacen con la posibilidad de expresar intenciones, entre otras, las comunicativas. Este autor prefiere usar el término motivos para referirse al componente innato y el término intenciones para los componentes más elaborados, surgidos a partir de la experiencia, de estos motivos primigenios.

Los motivos comunicativos serían sencillamente la necesidad o el impulso de buscar compañía y enrolarse en intercambios afectivo-comunicativos; no se trata en ningún caso a acciones dirigidas a otros para conseguir confort o aliviar el hambre. Alrededor de los 9-10 meses, la “edad mágica”, el bebé empieza a ser capaz de integrar dos maneras de actuar que hasta ese momento permanecían separadas: la interacción social dirigida a personas y la acción dirigida a objetos. Trevarthen denomina a esta capacidad intersubjetividad secundaria.

Existen algunos fenómenos relacionados con esos modos especiales de interacción bebés-adultos, por ejemplo, la sobreinterpretación de miradas, sonrisas y vocalizaciones. Ante la mirada del bebé, los adultos tienden a inferir que quiere o que busca algo y que nos “pide” que miremos hacia donde él mira para obtenerlo. Del mismo modo, interpretamos las sonrisas o muecas de sonrisa desde muy tempranamente, aunque aún no tengan carácter social. En cuanto a las vocalizaciones, también se les atribuye un valor comunicativo, aunque no simbólico. Con todo ello, los adultos les van enseñando a los bebés qué “temas” se pueden compartir y cómo expresarlos.

Las protoconversaciones, tal como señaló Snow (1977), las interacciones verbales que los adultos establecen con los bebés poseen, desde el principio, un formato de conversación, es decir, los adultos ayudan a construir y mantener una estructura cíclica de alternancia de turnos, aunque los bebés aún no puedan rellenar con palabras sus intervenciones. Inicialmente, la madre –u otro interlocutor– sustituye las carencias comunicativas del niño respondiéndose a sí misma y aceptando todo tipo de conductas del bebé –sonrisas, gestos, gorjeos, incluso eructos–. Al principio no se intercambia información, sino afectos. Inicialmente, las conductas infantiles aceptables son solo vocalizaciones y gestos susceptibles de ser interpretados comunicativamente. De este modo, los adultos

seleccionan los medios comunicativos válidos, a partir de las diversas posibilidades expresivas del bebé.

La enorme heterogeneidad sintomática que presentan las personas con TEA en las distintas dimensiones que se manejan también se refleja en el lenguaje y la comunicación, dando lugar a un espectro de funcionamiento que abarca desde la ausencia de conductas con intencionalidad comunicativa hasta el empleo de conductas de mayor complejidad funcional y formal. La mayor parte de los autores coinciden en que, en el desarrollo típico, existe una clara continuidad entre la comunicación preverbal y la verbal, y que los niños normales preverbiales constantemente desarrollan aptitudes y construyen esquemas comunicativos fundamentales para el posterior desarrollo del lenguaje. Algunos de estos aspectos son: la regulación temporal del intercambio social –que se puede definir como “el modo en que regulamos temporalmente nuestra comunicación verbal o no verbal en relación con la otra persona” (Newson, 2000, p. 72)–; las pautas de atención y acción conjunta; la expresión facial; las miradas de referencia conjunta; y los primeros gestos, principalmente el de señalar.

Muchos de los niños pequeños con TEA que acuden a consulta por primera vez no presentan la conducta de señalar y si esta aparece, tiene una función protoimperativa, sin el matiz protodeclarativo que suele aparecer en los niños con desarrollo normal antes del primer año de edad. Es decir, los niños con TEA muestran dificultades en la adquisición de las primeras etapas del lenguaje dentro del período sensible. La mitad de la población (50% de los casos) no desarrolla jamás un lenguaje funcional y la mayor parte de sus conductas comunicativas se realizan con modalidades de carácter no verbal poco elaboradas, generalmente mediante un repertorio restringido de conductas instrumentales.

Cuando los niños con TEA son capaces de comunicarse mediante el lenguaje oral, generalmente lo hacen con ecolalia (inmediata y diferida), algo que podría responder a un estilo global de análisis del lenguaje. Estos niños recibirían los mensajes como un todo, sin analizar las diferentes partes del enunciado de forma separada y sin entender el sentido general.

Tradicionalmente, se han restringido las dificultades en el lenguaje de los niños con TEA a los componentes semántico y pragmático. Esta concepción responde a las observaciones sobre ese uso tan peculiar que muestran del lenguaje social. Las alteraciones graves en la pragmática contrastan con una adecuada estructura formal del lenguaje, al menos en los casos de los niños con nivel alto de TEA. Estos niños se caracterizan por presentar dificultades en la comprensión de actos de habla indirectos –metáforas, bromas, etcétera– y por el uso de un lenguaje retórico, poco ajustado al interlocutor, con ausencia de verbos mentalistas. Su comunicación carece de gestos y de vocabulario abstracto, y hacen escaso uso o uso inadecuado de las preguntas, que tienden a ser repetitivas. Sin embargo, parecen tener dificultades semejantes a las que aparecen en niños con discapacidad intelectual de igual edad mental no verbal, en los componentes fonológico, morfológico y sintáctico.

Con frecuencia, los niños con TEA son llevados a consulta fonoaudiológica por sospechas de sordera o pérdida auditiva grave ante las dificultades que muestran para expresar y comunicar mediante el lenguaje. En general, los niños con TEA que no desarrollan lenguaje muestran dificultades graves en la producción de gestos protodeclarativos y, sobre todo, en la comprensión del lenguaje, principalmente de aquellas emisiones que requieren un análisis preciso de las intenciones comunicativas del interlocutor. Sin embargo, las semejanzas en las características del lenguaje entre los niños con TEA y los niños con trastornos específicos del lenguaje receptivo son

evidentes. Este hecho llevó a algunos autores a proponer que el TEA, entendido como un trastorno específico, y la disfasia receptiva forman parte de un mismo continuo, siendo el TEA el extremo más grave. Estos mismos autores abandonaron tal hipótesis con posterioridad.

Desde las teorías neuropsicológicas explicativas del TEA también se analiza el papel de la FE en la comunicación y el lenguaje. La FE (responsable de la planificación, el control de impulsos, la inhibición de respuestas inadecuadas, la búsqueda organizada y la flexibilidad de pensamiento y acción) cumple una función importante en el lenguaje. Los niños con TEA no usan el lenguaje de modo espontáneo para autorregular su acción adecuadamente y de forma compleja. Cuando aparece este uso, se observan errores en la elaboración de un pensamiento verbal que sirva para planificar el futuro a largo plazo y que vaya más allá de sus intereses limitados.

También se ha descrito que las dificultades de interpretación de oraciones que muestran los niños con TEA pueden relacionarse no tanto con una alteración en la comprensión gramatical, sino con la tendencia a centrarse en detalles. La TM también se relaciona con el lenguaje funcional y, específicamente, con la reciprocidad y el desarrollo de habilidades característicamente humanas de comunicación. No obstante, la emergencia del lenguaje –y, en particular, las funciones de tipo declarativo– no exige necesariamente, al menos en los primeros momentos, la presencia de capacidades mentales complejas, que se adquiere evolutivamente más tarde. Una prueba de ello es que los niños con trastornos del lenguaje son capaces de responder adecuadamente a las tareas clásicas de TM y, sobre todo, utilizan con mayor rapidez y espontaneidad esas capacidades en contextos naturales, siempre que logren comprender las emisiones verbales que se les presentan.

En general, los niños con TEA de alto nivel muestran un perfil de menor gravedad o de retraso en la adquisición de los componentes formales del lenguaje, mientras que en ellos los componentes semántico y pragmático y la fonología suprasegmental están más alterados. Por el contrario, los niños situados en los niveles de mayor gravedad del espectro presentan alteraciones mucho más graves en todos los componentes del lenguaje; frecuentemente presentan ausencia de este o de conductas comunicativas elementales.

Attwood (2009) señala la importancia de la teoría de la coherencia central débil en el lenguaje y la comunicación:

Una metáfora muy útil para entender en qué consiste la coherencia central débil es imaginarnos que enrollamos una hoja de papel en forma de tubo y con un ojo cerrado lo aplicamos contra el otro ojo abierto, como si fuera un telescopio, y miramos el mundo a través de él: se ven los detalles pero no se percibe el contexto. (p. 391).

El autor afirma que la coherencia central es la que nos permite luego de leer un libro, por ejemplo, recordar el tema, la información general y los aspectos fundamentales, y no tanto los detalles. Al centrarse en una parte de un objeto o historia, las personas con TEA terminan olvidando el total, sin contextualizarlo, lo que muchas veces las lleva a conductas desadaptativas.

Attwood (2009) agrega:

En el caso del lenguaje, el niño neurotípico puede recordar lo fundamental del mensaje, las partes clave, que hacen que la información sea más fácil de recordar. En una conversación, tener una coherencia central débil significa que se recuerdan los detalles pero no la historia en

conjunto; el niño tiene fama de proporcionar información que no viene al caso y tiene dificultades para recordar y enumerar los aspectos importantes o clave. (p. 392).

Para Ruggieri (2010), las personas con TEA poseen una gran dificultad para formar un todo partiendo de las pequeñas partes de la información, es decir, yendo de la situación particular a una globalidad coherente. El autor comenta:

La capacidad de observación focalizada en autistas está intacta mientras que la capacidad para la observación global está comprometida. (...) Probablemente sea una débil coherencia central la que no permite a las personas con Trastorno del espectro autista comprender situaciones sociales, comprender el entorno, y hace que se focalicen específicamente en alguna situación especial sin comprender la situación social. (pp. 206-207).

Según Baron-Cohen (2010), las personas con una teoría de la coherencia central débil pueden llegar a demorar más tiempo en percibir el contexto, ya que se enfocan en los detalles, en fracciones más pequeñas de la información recibida en comparación con las personas neurotípicas. Para Baña (2011), siguiendo esta teoría, los niños y adolescentes con TEA son hiperselectivos, aspecto que ayuda a entender por qué al mirar un objeto, por ejemplo, ven solo una parte de él y no el todo.

Frith (1991, 2009) y Happé (2007), basándose en estudios que parten de una causa cognitiva en el TEA, afirman que hay anomalías con relación al desarrollo típico en los distintos niveles de procesamiento de la información donde se integran los estímulos recibidos. Por esta razón los niños y adolescentes con TEA tienen buen desempeño en tareas fragmentadas –que requieren de la atención focalizada– y no

así en tareas que exigen tener en cuenta un sentido global de la situación. Valiéndonos de la teoría de la coherencia central débil, podemos entender por qué las personas con TEA tienen dos polos diferenciados con relación a sus habilidades, producto de una única forma de procesar la información.

Por un lado, los niños y adolescentes con TEA tienen gran capacidad para identificar y registrar las partes que componen un todo, ver detalles de una imagen o pintura, armar o seguir una secuencia lógica. En algunos casos incluso se identifican islotes de grandes destrezas (numérica, artística, memorística). Por otro lado, evidencian un desempeño pobre al realizar tareas que requieren interpretar la información en un contexto determinado, buscar un significado global y responder a estímulos y pautas sociales y emocionales. Estando las relaciones interpersonales afectadas y viendo el mundo social como desordenado e incoherente, las estructuras mentales se vuelven cada vez más inadecuadas: sin comprender los comportamientos de los demás, las personas con TEA inflexibilizan los propios, volviéndolos rígidos, repetitivos, estereotipados.

3.5. Los trastornos del espectro del autismo, el comportamiento y el aprendizaje

Las personas con TEA presentan intereses específicos que no son frecuentes en otras personas de su edad –fascinación por partes de objetos, piezas giratorias, letras o logotipos, entre otros–, aunque lo más característico es que no comparten intereses. Pueden aparecer movimientos corporales estereotipados (aleteos), giros sobre sí mismos, balanceo, deambulación sin funcionalidad, entre otros. El juego tiende a ser repetitivo y con poca imaginación (hacer hileras, agrupamientos, contar y repetir, por ejemplo). Muchas personas

presentan ansiedad ante la modificación de sus rutinas y/o del entorno, ante objetos o personas que cambian su ubicación o postura.

En las personas con mayor capacidad intelectual, los intereses restringidos son más sofisticados y pueden incluir el hacer colecciones y listados, y recopilar datos sobre temas específicos: astronomía, monedas, mapas, trenes, programas informativos. En todo caso, normalmente no están interesados en compartir su conocimiento de manera recíproca. Aunque no están recogidos en los actuales criterios diagnósticos, muchas de estas personas, especialmente durante la infancia, padecen fenómenos de hipo e hipersensibilidad a los estímulos sensoriales. Esta alteración puede explicar fenómenos frecuentemente observados como, por ejemplo, taparse los oídos, no tolerar determinados alimentos o tejidos, rechazar el contacto físico, autoestimularse con la saliva o mirando reflejos ópticos, o responder inusualmente al dolor.

Rajendran y Mitchell (2007) observaron que pacientes con alteraciones en el lóbulo frontal izquierdo presentaban características semejantes a las personas con TEA. Partiendo de esa apreciación neurológica se empezó a indagar sobre las FE y su relación con el comportamiento presente en esos pacientes. A partir de investigaciones llevadas a cabo con pacientes con un daño cerebral en la región del córtex prefrontal, se ha ampliado el estudio tanto en el desarrollo neurotípico como en el atípico. Estos estudios han puesto en evidencia que en muchas alteraciones del desarrollo existe un daño cerebral.

El córtex prefrontal es el encargado de controlar el resto de las áreas cerebrales, por eso comúnmente se le llama “director de orquesta”. Se encarga de dar dirección a los distintos comportamientos (cognitivos, conductuales, emocionales) del ser humano. Controla los movimientos (musculares y físicos), los pensamientos (procesos mentales), la atención (focalizada, distribuida) y la concentración, la toma de

decisiones y la planificación hacia un objetivo. También monitorea (controla) las conductas –para inhibir o promover acciones o comportamientos– y retiene información y datos en la memoria de trabajo.

Para Ozonoff, Pennington y Rogers (1991) las FE, ubicadas en el córtex prefrontal, son mecanismos orientados a la resolución de problemas, que ayudan a establecer metas, anticipar, planificar, controlar impulsos y regular la conducta. Zelazo, Craik y Booth (2005) agregan que son procesos que intervienen en el control consciente del pensamiento, la acción y la emoción. La habilidad de controlar acciones, pensamientos y emociones –ya sea inhibiendo o desinhibiendo– es regulada por el córtex prefrontal.

De producirse una lesión en los lóbulos frontales –por accidente, enfermedad, o anomalías innatas– podría verse afectada el área responsable de controlar y dirigir el comportamiento. En tal caso, la persona tendría pérdida de destrezas intelectuales, y dificultades en la toma de decisiones, el control las conductas (inhibir o desinhibir) y la atención y concentración.

Baron-Cohen (2010) afirma:

Las acciones pueden ser motoras (ej. movimientos) o referirse a la atención e incluso a los pensamientos. Controlar la acción supone tener la capacidad de hacer planes y ejecutarlos y de seguir un tema o dejarlo, según se requiera. (p. 84).

Para este autor, hay un conjunto de diversos procesos que se crean con el fin de monitorear y controlar los pensamientos y la acción. Se trata de la habilidad de realizar planes y llevarlos a cabo, o de seguir un hilo conductor sobre un tema específico. Nieto y Huertas (2011)

agregan que las estrategias de solución de problemas requieren planificación, control de impulsos, inhibición de respuestas inadecuadas, búsqueda organizada y flexibilidad de pensamiento y acción.

Para establecer una acción conductual simple, así como para planificar otras más elaboradas que implican el manejo de intenciones complejas, es necesario organizarse con referencia a una meta y las FE operan, según López, Rivas y Taboada (2009), “como la capacidad de mantener el set adecuado de solución de problemas de cara a la consecución de una meta futura” (p. 561).

Algunos autores explican el funcionamiento de las personas con TEA exclusivamente a partir de la presencia de una alteración en los procesos mencionados. Las dificultades para planificarse, orientarse hacia una meta, cambiar el foco de atención y los criterios (flexibilidad), así como para resolver conflictos afectivos y de interacción social están presentes en estas personas. Son todos aspectos que integran la díada sintomática del TEA.

Baron-Cohen (2010) agrega que se podría explicar las conductas repetitivas presentes en las personas con TEA por la dificultad que presentan de planificar las acciones o desviar la atención voluntaria, lo que las lleva a repetir las mismas conductas una y otra vez y sin variaciones, con poca posibilidad de realizar varias funciones de manera simultánea. Poseen, en cambio, una gran capacidad de inhibir estímulos externos y focalizar su atención en objetos y situaciones de su interés.

La baja tolerancia a los cambios y el rechazo a las novedades y sorpresas que presentan los niños y adolescentes con TEA pueden deberse a los problemas que tienen en la planificación; también explicaría su preferencia por la inactividad. Las dificultades en el

control de la atención podrían evidenciarse en que recuerdan solo un aspecto de una historia y que se centran en detalles de un objeto o situación.

A finales de los años 70, (Carr, 1977; Díez Cuervo, Muñoz, Fuentes, Canal, Idiazábal, Ferrari, Mulas, Tamarit, Valdizán et al., 2005) respaldaron el concepto del análisis funcional de la conducta, que ha ido transformándose en una práctica explicativa que aún hoy sirve de guía para la elaboración de intervenciones conductuales y para la explicación del comportamiento en personas con TEA. El principal valor de ese concepto es que da una explicación amplia que alude al contexto antes que la conducta problemática suceda y, por otra parte, a la enseñanza de conductas alternativas apropiadas como estrategia eficaz para reducir las no adecuadas socialmente (Gardner y Sovner, 1994; O'Neill, Horner, Albin, Sprague, Storey y Newton, 1997). En este sentido, se defiende que la conducta problema generalmente cumple un objetivo para la persona que la manifiesta y a la que nos referiremos como conducta problemática “aberrante” o “inadaptada”. Estas expresiones se han utilizado en décadas pasadas; hoy es más apropiado hablar de conductas desajustadas, inadecuadas, perturbadoras. Las razones que sustentan este cambio de denominación se basan en el intento de encontrar un término más descriptivo de las dificultades que suponen, para la persona y los profesionales, este tipo de conductas y de evitar, al mismo tiempo, la descalificación de quien las presenta.

Las conductas problemáticas pueden ser adaptativas y cumplir una función para la persona que las desempeña y precisamente por eso son tan estables y aparecen con tanta frecuencia. Toda conducta, ya sea adecuada o inadecuada, ocurre porque tiene un propósito o una finalidad para la persona que la realiza. Se considera que la conducta problemática resulta útil a esa persona, es un medio (aunque inadecuado) que utiliza para comunicarse e influir en los demás y

conseguir aquello que desea, ya sea atención, afecto u objetos, o realizar una actividad; así como también para evitar cosas que no desea, como dolor, malestar, aburrimiento y fracaso.

El análisis funcional entiende que la conducta problema tiene una finalidad para la persona que la realiza; por ello no se puede cambiar con garantía de tener éxito a largo plazo si no se sabe o si no se identifica cuál es esa finalidad. Este proceso, en términos científicos, se denomina análisis funcional o evaluación funcional. La función o propósito que tiene la conducta para el individuo no se produce en el vacío, sino que tiene lugar en un contexto social que es la comunidad. En dicho contexto los problemas de comportamiento pueden tener muchas finalidades, como la de obtener la atención de una persona concreta u conseguir un objeto; en algunas situaciones la persona puede utilizar ese mismo comportamiento problemático para evitar algo que le resulta desagradable o que no quiere hacer. Como el contexto social es tan importante, no es posible analizar el comportamiento sin tener en cuenta su función y finalidad.

Se entiende por comportamiento desadaptativo el conjunto de acciones observables llevadas a cabo por un individuo y que se desligan completamente del que se considera comportamiento típico. Para su determinación, Tamarit (1996) señala que se debe atender a dos criterios relevantes ligados; por una parte, a las autolesiones o daño físico que el sujeto pueda hacerse a sí mismo o a los demás y, por otra parte, a las dificultades que puedan acarrear este tipo de acciones dentro de su actividad diaria.

Todo comportamiento disfuncional debe analizarse desde dos puntos de vista: su forma o topografía y la función o propósito que esta forma desempeña o intenta. La forma o topografía del comportamiento consistiría en la acción concreta que el sujeto realiza, y la función o propósito que desempeña sería el fin o el objetivo con el que se realiza

esta acción (un ejemplo podría ser aquel niño que llora para llamar la atención de sus padres).

Tamarit (1996) analiza la relación entre el comportamiento disfuncional y los TEA y concluye que sería totalmente inadecuado afirmar que existe una relación directa entre ambos, aunque los niños del espectro del autismo suelen ser más propensos a comportarse de una manera disfuncional. Para Carr et al. (2005), las principales causas del comportamiento disfuncional no son fruto del trastorno sino que vienen determinadas por el contexto.

Baumgart, Johnson y Helmstetter (1996) sostienen que cualquier niño o adolescente puede beneficiarse de la intervención y esta se debe hacer sobre la comunicación. Cada vez es más utilizado este sistema de comprensión y explicación del comportamiento a través de la comunicación.

Los problemas de comportamiento pueden tener un origen orgánico, lo que implica diversas enfermedades, síndromes o comportamientos repetitivos que pueden ser la causa de determinadas reacciones y respuestas. Se debe valorar también el entorno de cada individuo y la posible existencia de algún problema con su entorno físico o social. Los tipos de tarea y los procedimientos empleados también explicarían la reacción ante determinados ejercicios o situaciones en el aula, así como respuestas derivadas de necesidades psicológicas como seguridad, protección, sentido de pertenencia y afecto, dignidad y autorrealización, según la pirámide de Maslow (1968).

Todas las personas aprendemos en la medida en que tenemos información de los resultados de nuestra acción. Esa información modula, regula, ajusta de modo continuo el proceso de aprendizaje para guiarlo en la dirección propuesta. Para que unas señales sean útiles para regular la acción al contexto, sean eficaces como

herramienta informativa, no solamente es necesario que existan sino que, además, tienen que ser legibles, transparentes, comprensibles para quien las necesita. Porque si, a pesar de estas condiciones, la persona no las sabe leer, esas señales o claves sociales no le servirán de nada. Por lo tanto, su eficacia reside en que sus características sirvan para ser comprendidas por las personas a las que van dirigidas; esto explicaría muchos de los comportamientos en los TEA.

La cultura de la accesibilidad para las personas con TEA no ha hecho más que empezar y lleva implícita la premisa de la igualdad de oportunidades para la participación social de todas las personas, con independencia de la intensidad mayor o menor de los apoyos que precisen para eso. La información permite una mayor autonomía, una mejor manifestación de las habilidades personales, un mejor ajuste incluso fisiológico al contexto (debemos pensar que un entorno no comprensible es un entorno generador de alto nivel de ansiedad) y un mejor desempeño psicológico y social.

En este sentido, un entorno comprensible es una vacuna eficaz contra manifestaciones desajustadas en la conducta de las personas con TEA. La mayor comprensión del entorno crea menor ocurrencia de comportamientos problemáticos, ya que la función comunicativa del comportamiento lleva consigo mayor funcionalidad en la comunicación y en la convivencia.

3.6. A modo de resumen

Para Ozonoff et al. (1991), las distintas explicaciones y teorías sobre el TEA pueden quedar comprendidas dentro de la teoría del déficit de las FE. Estas funciones se encargan de mantener un entorno coherente y de dar continuidad a las situaciones, ayudan a tomar decisiones y buscar soluciones a problemas, a dirigir la conducta a un objetivo

futuro, así como a inhibir conductas, controlar impulsos, mantener la atención y dar flexibilidad al pensamiento y la acción frente a las vivencias cotidianas.

Hoy en día no se discute la presencia de alteraciones neurobiológicas y genéticas, lo cual no implica describir un fenotipo particular. Los avances en las investigaciones en los campos de la genética, del cerebro, la neurobiología y la psicológica proporcionarán, en pocos años, nuevas miradas para comprender mejor las alteraciones presentadas en las personas con TEA.

Más allá de las características sintomáticas y diagnósticas, y del desarrollo de teorías que las explican, debemos tener presente cómo se desenvuelven en la vida cotidiana las personas con TEA, cuál es el nivel de interferencia del trastorno en sus actividades sociales y su calidad de vida.

Al referirse a este aspecto, Valdez (2007) considera:

Es importante plantear cuáles son sus posibilidades y sus capacidades adaptativas y cuáles sus dificultades a la hora de enfrentarse a la dinámica cambiante de las interacciones humanas, los vínculos afectivos, la interpretación mentalista de las conductas y a la negociación de significados para construir contextos mentales compartidos. Conocer estos aspectos inherentes a estos cuadros caracterizados como *trastornos generalizados del desarrollo* o *trastornos del espectro autista* puede permitirnos *comprender* mejor lo que les ocurre a estos niños y niñas y, desde ese punto de partida, realizar intervenciones clínicas y educativas que se apoyen en todo lo que un niño es capaz de hacer. (pp. 148-149).

Cada una de las teorías tiene su forma de intervenir en los TEA y todas sostienen la idea de que la intervención es pertinente –y desde edades muy tempranas– para recuperar el retraso en el desarrollo de ciertas habilidades o compensar las alteraciones presentadas. Al unir la alteración en la comunicación y la socialización (anteriormente separadas en la tríada) se consolidó, con el comportamiento estereotipado, una díada que permite comprender mejor los comportamientos y las reacciones de las personas con TEA, así como profundizar en la comprensión de las relaciones y conexiones entre las distintas teorías explicativas del trastorno.

Por otra parte, para comprender las alteraciones del desarrollo presentes en las personas con TEA es posible recurrir a distintos niveles de explicación, según nuestro interés de comprensión e intervención. Hemos desarrollado en el capítulo dos clasificaciones de la etiología del TEA que ayudan a entender en qué nivel de estructura de la persona se manejan las distintas teorías. Según en qué nivel se sitúa una teoría, podrá ser utilizada para un tipo de intervención u otro.

Una de las clasificaciones toma en cuenta al sujeto con relación al proceso evolutivo y de inclusión social, destacando un plano biológico, otro cognitivo-afectivo y un tercero conductual. Dentro de estos dos últimos podemos ubicar las teorías presentadas, dado que operan en el nivel psicológico y afectivo y se refieren a manifestaciones conductuales observables.

La otra clasificación expuesta presenta tres niveles explicativos de las causas del TEA: un nivel biológico (causas originales), uno más referido a las alteraciones del cerebro (patologías cerebrales) y un tercero vinculado a las funciones psicológicas (disfunciones psicológicas).

Las teorías desarrolladas en el capítulo se mueven en los dos últimos niveles de ambas clasificaciones: cognitivo y afectivo, y conductual por un lado, y las alteraciones del cerebro y de las funciones psicológicas, por otro.

Las diferentes teorías sobre el origen del TEA surgieron para explicar cada parámetro de la tríada. Cada teoría hace mayor hincapié en uno de los parámetros, pero al estudiarlas todas, se ve que en su conjunto logran puntos en común, y que la interconexión entre ellas permite abarcar la totalidad de las características y las manifestaciones conductuales del trastorno del espectro del autismo.

Más allá de los niveles de explicación, hay que tomar a la persona con TEA en su ambiente y en su contexto: cómo se desenvuelve e interactúa en su vida cotidiana, qué tipo de respuesta da a los distintos estímulos de su entorno (conducta adaptativa), qué capacidad de autodeterminación tiene. En definitiva, de qué calidad de vida dispone.

Capítulo IV

Conducta adaptativa, análisis funcional del comportamiento y trastornos del espectro del autismo

4.1. Introducción

Los modelos actuales del comportamiento hacen referencia a su comprensión mediante el análisis funcional y el contexto en el que se produce, aludiendo a las demandas y necesidades de las personas que los protagonizan, incluyendo su finalidad y función. La percepción de la relación entre TEA, demandas y necesidades se debe a la conjunción del desarrollo de las investigaciones, los avances en los derechos de las personas con TEA y los modelos explicativos internacionales de intervención y clasificación como el DSM. En las últimas décadas se percibe un cambio en las organizaciones sociales hacia un modelo que prioriza a la persona y su capital humano y no su alteración o discapacidad (Schalock y Verdugo, 2010).

Tamarit (2005) señala la influencia de las construcciones culturales y promueve una nueva reflexión sobre el valor que tienen todas las personas, en particular aquellas con alteraciones del desarrollo, que empiezan a ser vistas como portadoras de competencias y no solo de dificultades.

Schalock (2001) expone en su artículo “Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida” dos tendencias que

relacionan conducta adaptativa e inteligencia; la primera de ellas hace referencia a que ambos constructos se están fusionando en uno. Esta fusión se basa en el hecho de que la inteligencia se subsume en las competencias que se ven reflejadas en las conductas exteriorizadas de los sujetos. Aunque los recursos intelectuales y las funciones se ponen en juego bajo la mayor o menor presión que ejerce el entorno, no se debe dejar de considerar que la adaptación del sujeto al contexto delimitará el uso de su inteligencia.

Se debe tener en cuenta, en primer lugar, que los mecanismos cognitivos se construyen en función de las bases físicas que los soportan. Cuando una base física está defectuosa provoca, sin lugar a dudas, una disminución de recursos y, en consecuencia, una reducción o merma en la construcción de funciones. En segundo lugar, el contexto es cambiante y el sujeto solo se adaptará a los cambio si, por un lado, dispone de los recursos necesarios y, por otro, si es capaz de crear funciones que le permitan desarrollar conductas adaptativas. En tercer lugar, si un individuo que está bajo la presión de una cultura determinada, emigra a otra muy diferente, cambiará su conducta adaptativa bajo la presión del nuevo entorno. De lo contrario, o acaba marchándose o se convierte en un inadaptado. Si se adapta a ese nuevo entorno, significa que posee recursos que no han sido delimitados por su cultura de origen (los poseía sin haberlos utilizado o varió sus ecuaciones de forma tal que dejó de lado una conducta para crear otra) y desarrolló funciones nuevas que le permiten realizar conductas adaptativas. Finalmente, en cuarto lugar, si una sociedad marcadamente dictatorial obliga a realizar una determinada conducta, lógicamente la mejor manera de adaptarse al entorno es realizarla, lo que sin duda será considerado como signo de inteligencia. Pero si esto fuera así, las luchas por la libertad nunca habrían existido.

Es cierto que la conducta permite inferir algunos recursos intelectuales que las personas poseen pero solo algunos de ellos y de carácter

general. La segunda tendencia que expone Schalock (2001) es la coincidencia en la multidimensionalidad de los constructos de inteligencia y conducta adaptativa. Por un lado, la conceptualización de Harrison (1989), así como los trabajos de Thompson, McGrew y Bruininks (1999) y Schalock y Verdugo (2010), coinciden en el carácter multidimensional de la conducta adaptativa, siendo los cuatro ámbitos más importantes la competencia física, las habilidades para la vida independiente, las habilidades cognitivas, comunicativas y académicas y la competencia social. Y por otro lado, la consideración tripartita de la competencia sociopersonal que incluye la inteligencia práctica, conceptual y social (Greenspan y Driscoll, 1997; Neisser, 1976) pone de relieve la relación multidimensional de ambos constructos dentro de la competencia personal.

El modelo planteado por la OMS (2003) afirma que el funcionamiento humano consiste en el conjunto de actividades vitales incluyendo en ellas estructuras y funciones de tipo corporal u actividades personales y de participación. De las cinco dimensiones que se proponen para clasificar el estado de salud de un sujeto, dos se concretan en la conducta adaptativa y en la inteligencia (habilidades intelectuales). Atendiendo a las definiciones de conducta adaptativa y de habilidad intelectual, se puede comprobar la relación existente entre ambas. Por un lado, la conducta adaptativa hace referencia al conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria (Luckasson et al., 2002). Luego, la conducta adaptativa es fruto de un aprendizaje y, consecuentemente, de los recursos que el sujeto posee para poder realizarla. Por otro lado, las habilidades intelectuales, que se definen en las dimensiones propuestas por la Clasificación Internacional de Funcionamiento se refieren a capacidades para razonar, planificar, resolver problemas, pensar de modo abstracto, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y avanzar con la experiencia

(Gottfredson, 1997). Todas estas capacidades serán necesarias para una eficaz conducta adaptativa.

Otro punto de conexión se encuentra en el carácter multidimensional de la discapacidad intelectual, que permite reconocer la complejidad biológica y la social asociadas (Baumeister, 2005; Switzky y Greenspan, 2005), englobar las características esenciales de una persona con esa discapacidad (Simeonsson, Granlund y Bjorck-Akesson, 2005) y proporcionar una base conceptual sólida para diferenciarla de personas con otras discapacidades cognitivas y del neurodesarrollo (Thompson y Wehmeyer, 2008). Todas estas características suponen que el carácter multidimensional obliga a una necesaria complementación entre ambas dimensiones para comprender la discapacidad intelectual en todo su sentido. Por lo tanto, existe una estrecha relación entre la conducta adaptativa y la inteligencia en la situación de los TEA pero, lejos de fusionarse, se complementan.

Los instrumentos de evaluación de la conducta adaptativa permitieron planificar servicios ajustados a las necesidades de las personas con TEA, para que puedan llevar a cabo actividades que su entorno exige. Esto facilita su incorporación a la vida comunitaria y laboral.

Además de los mencionados, existe un tercer constructo que guarda relación con los dos anteriores (inteligencia y conducta adaptativa): el de calidad de vida. Cabe determinar si este constructo guarda relación con la conducta adaptativa.

La calidad de vida está vinculada tanto a la autonomía personal del sujeto como a su participación en el entorno comunitario. Si se tiene en cuenta que un individuo con TEA necesita apoyos para lograr su autodeterminación, tanto en los aspectos de autonomía personal como en aquellos que potencien su participación en actividades

comunitarias, es lógico pensar que existe una vinculación entre los instrumentos que evalúan la conducta adaptativa, las intensidades del apoyo y las dimensiones de la calidad de vida.

La puesta en marcha de conductas con el fin de ser independiente, responder de manera acorde a cada situación y lograr flexibilidad ante la variedad de acontecimientos es necesaria para incorporarse a la vida social. Se trata de un verdadero cambio de paradigma: de los cuidados a los apoyos (Schalock y Verdugo, 2010). Las personas que presentan TEA son ubicadas ahora en sus permanentes y significativas interacciones con el entorno, considerando el grado de dificultad que presentan y su percepción de las propias competencias. Con el fin de lograr una mayor independencia y capacidad de decisión y elección y de fijarse metas propias, se crea un sistema de apoyos que logra aumentar significativamente su calidad de vida (Luckasson, 1997).

Es así que surgen cambios sustanciales en la comprensión de las necesidades y los apoyos que requieren las personas con TEA y sus familias para ejercer esos derechos a la vida independiente y de calidad a través de la normalización y la inclusión social. El reconocimiento del carácter multifactorial de la conducta autodeterminada sustituye la pasividad y la dependencia de la persona con discapacidad por el reclamo de autocontrol, interdependencia y disponibilidad de apoyos y de entornos múltiples y variados, que se configuren atendiendo a sus necesidades específicas en cada contexto de su vida –personal, familiar, escolar, laboral, etcétera– (Arellano y Peralta, 2013; Rojas, 2008; Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Lerdo, 2013; Wehmeyer, 2006b).

4.2. La conducta adaptativa y el análisis funcional del comportamiento

El concepto de conducta adaptativa está empezando a ser conocido en los últimos años por los profesionales de la educación, la salud mental, los servicios sociales y la psicología. Según Montero (2005), es un concepto procedente de la biología, en donde se entiende como “la capacidad del organismo para ajustarse a su entorno como mecanismo clave del proceso evolutivo” (p. 278).

Para Tassé (2013), fue Heber quien primero hizo referencia a ciertos aspectos que más tarde se agruparon bajo el término de conducta adaptativa, al mencionar “déficit de madurez, aprendizaje y adaptación social”.

La definición de discapacidad intelectual que hace la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2010, por su sigla en inglés AAIDD) es totalmente aplicable a los TEA: “La discapacidad intelectual se caracteriza por dificultades significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa (...) en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (p. 33).

Según la definición de la AAIDD, para el diagnóstico de discapacidad intelectual deben existir ciertas características, algo válido también para los TEA. En primer lugar, deben darse *dificultades significativas en el funcionamiento intelectual*, que estarán definidas por el coeficiente intelectual obtenido por pruebas de evaluación y técnicas adecuadas según el contexto de la persona a evaluar. Las puntuaciones logradas deben estar al menos dos desviaciones típicas por debajo de la media poblacional de sus pares. Además, deben presentarse *dificultades significativas en la conducta adaptativa* en las

que estén involucradas las áreas conceptuales, sociales y prácticas. La tercera característica es que debe *manifestarse antes de los 18 años*, edad en la que, para nuestra cultura, se asumen en la sociedad los roles de persona adulta.

Al hablar de habilidades conceptuales se hace referencia al lenguaje, la lectura y la escritura; por habilidades sociales se entiende las destrezas interpersonales, la autoestima, la responsabilidad social, el seguimiento de normas y la resolución de problemas sociales; y las habilidades prácticas son las relacionadas con la vida cotidiana: manejo del dinero, cuidado de la salud, desplazamientos, rutinas, etcétera.

Para Verdugo, Navas, Arias y Gómez (2010):

Las habilidades conceptuales incluyen factores cognitivos, de comunicación y habilidades académicas, autodeterminación y lenguaje. *Las habilidades prácticas o habilidades de vida independiente* vienen dadas por la capacidad física para el mantenimiento, actividades profesionales y de la vida diaria. *Las habilidades sociales o de competencia social* se refieren a habilidades necesarias para las relaciones sociales e interpersonales, competencia emocional y social y responsabilidad. (p. 64).

Esta definición de los TEA está basada en un modelo multidimensional que permite, según González Pérez (2003), explicar los cambios que se pueden dar a lo largo del tiempo, así como evaluar las acciones de las personas con discapacidad ante las demandas del ambiente, frente a los cambios del entorno, y en sus procesos de aprendizaje e intervenciones psicoeducativas.

El cambio a un modelo multidimensional incorporó la dimensión de participación, interacciones y roles sociales, y permitió el avance en la creación de sistemas de apoyos, al definir más claramente la conducta adaptativa con una comprensión actualizada. Este modelo del año 2002 presentado por la AAIDD tiene cinco dimensiones que van desde la propia persona con discapacidad y su contexto hasta la creación de sistemas de apoyos para mejorar sus habilidades y destrezas.

Aunque el interés de la presente investigación estriba en la conducta adaptativa, es importante conocer las demás dimensiones, sobre todo para comprender la necesidad de esa creación de un sistema de apoyos.

La conducta adaptativa –al igual que la autodeterminación– tiene entre sus objetivos dirigir nuestra conducta para evitar o conseguir algo. Esta elección se debe hacer contando con toda la información disponible en cada situación y controlando las emociones. Las funciones ejecutivas (en adelante FE) serán las encargadas de controlar, dirigir, desinhibir o inhibir –a partir del registro sensorial– conductas que se incorporan al cerebro por medio de los sentidos.

Las personas con TEA tienen comportamientos estereotipados, dificultades para la planificación y alteraciones en la comunicación y la socialización. Dentro de las teorías de corte psicológico, el estudio de las FE logra explicar esas dificultades y alteraciones, que se observan en varios sus componentes: manejo de la impulsividad, autorregulación –comportamental y comunicacional–, control de la atención, perseverancia en tareas y actividades, independencia ambiental y simbolización.

Para la realización de cualquier acción o comportamiento, las FE juegan un rol crucial en tanto organizan los medios para conseguir el objeto deseado. Este conjunto de capacidades cognitivas, para

Sánchez y Narbona (2004), ayudan a regular las conductas y realizar actividades aún no incorporadas al repertorio de aprendizajes. Según Luria (1979), son funciones básicas que están presentes en todos los comportamientos con el fin de dar dirección y sentido a las actividades propias, lograr su mantenimiento y prever sus posibles consecuencias. Al estudiar la conducta adaptativa de las personas con TEA es necesario conocer la teoría de las FE y su implicancia en el funcionamiento humano, lo que servirá de base para diseñar las estrategias psicoeducativas.

Las conductas y los comportamientos humanos buscan solucionar de la mejor manera las situaciones que se presentan en los diferentes ámbitos de acción. Cuando se trata de procesar la información, tanto la interna como la proveniente de la interacción social, los niños y adolescentes con TEA siguen ese principio pero con dificultades, lo que los lleva a efectuar un repertorio de conductas muchas veces no adecuadas o aceptadas por el colectivo en el que actúan.

Muchas de las conductas desadaptativas –desafiantes, negativistas, disruptivas– que se observan en los niños y adolescentes con TEA son presentadas también por los niños neurotípicos en algún momento de su maduración y crecimiento. Un ejemplo de ello son las conductas estereotipadas, esperables entre los 5 y 15 meses, como el golpearse la cabeza. En los casos de niños con TEA o con retrasos en el desarrollo, esta conducta es evolutiva pero no cronológicamente esperada, lo que la hace preocupante e incomprensible.

Al igual que vamos comprendiendo el mundo físico y material, los seres humanos debemos aprender el mundo social: sus pautas, costumbres y rituales. La regulación social se realiza estando con otros e integrado a la comunidad. Al percibir que un niño o adolescente con TEA está teniendo actitudes peculiares o desadaptadas e incluso provocadoras en su contexto social, debemos modificar sus esquemas

y creencias con el fin de potenciar sus capacidades de regular y comprender el mundo social (Gómez, Sarriá, Tamarit, Brioso y León, 1995).

Las alteraciones que presentan las personas con TEA son ante todo, como se ha señalado, conductas evolutivas esperadas pero expresadas de forma inadecuada según el momento de las trayectorias del desarrollo neurotípico. Es necesario tener presente que muchas veces identificamos como desadaptativas esas conductas de acuerdo a nuestro entendimiento y nuestros patrones sociales y que para quienes las presentan pueden ser una forma de relación y comunicación.

Además de presentar dificultades en la conducta adaptativa, las personas con discapacidad, según Wehemyer (2006a), se encuentran en desventaja porque no se les permite muchas veces hacer elecciones, tomar decisiones, expresar sus deseos e incluso se les niega el derecho a ejercer su propia voluntad, definición aplicable a las personas ubicadas dentro del espectro del autismo.

Para Wehmeyer (1995), la conducta autodeterminada incluye hacer elecciones, tomar decisiones, resolver problemas, establecer y lograr metas, y supone autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo, *locus* de control interno, atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados, así como autoconciencia y autoconocimiento.

En las personas con TEA la capacidad de controlar la conducta dependerá de su grado de confianza –autodeterminación– para enfrentar las situaciones cotidianas, encontrar apoyos y aprender de los resultados obtenidos tanto de sí mismas como de los demás. Los sistemas de apoyos deben estar enmarcados dentro de un modelo de calidad de vida, y aprovechar los recursos ya existentes en los

ambientes donde la persona se desenvuelve o, si realmente es necesario, generarlos.

4.3. Comportamiento adaptativo y calidad de vida

El concepto de calidad de vida es hoy crucial para las personas con discapacidad, ya que es un constructo social que está impactando la puesta en marcha, el desarrollo y la evaluación de programas y servicios de salud, educación y discapacidad.

Existe una multiplicidad de modelos conceptuales sobre la calidad de vida, entre ellos el de Schalock, reconocido en el ámbito internacional como integrador y multidimensional.

Schalock (1996 en Schalock y Verdugo, 2010) afirma:

La calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (p. 108).

Las ocho dimensiones que integran el concepto de calidad de vida pueden ser perfectamente aplicadas a las personas con discapacidad, según el autor citado, quien agrega que son factores y relaciones importantes para todos los individuos, que tienen elementos objetivos y subjetivos.

Schalock y Verdugo (2010), sin dejar de lado lo más importante que es la percepción de la propia persona –plano subjetivo–, señalan también

que en cada dimensión hay un nivel de satisfacción y resultados que ha de ser medido por indicadores objetivos (ver figura 5).

Dimensiones	Indicadores
Bienestar emocional	Satisfacción (estado de ánimo, alegría), autoconcepto, ausencia de estrés (predictibilidad y control)
Relaciones interpersonales	Interacción (redes y contactos sociales), relaciones (amistades, familia) y apoyos
Bienestar material	Estado financiero (ingresos, prestaciones), empleo, situación y entorno laboral), vivienda
Desarrollo personal	Educación (logros, estatus), competencia personal (cognitiva, personal y práctica), rendimiento (éxitos, logros, productividad)
Bienestar físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio
Autodeterminación	Autonomía/control personal (independencia), metas y valores personales (deseos y expectativas), elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Inclusión social	Integraciones y participaciones en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Legales (ciudadanía, acceso) y humanos (dignidad, respeto e igualdad)

Figura 5: Se presentan las dimensiones que integran la calidad de vida con sus indicadores, según el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2010).

La conceptualización de calidad de vida es multidimensional, pues abarca a la persona y su interacción con el contexto. Partiendo de un enfoque ecológico, se pueden percibir tres niveles que condicionan a las personas: el microsistema –escuela, grupo de pares y familia–, el mesosistema –vecindario y servicios– y el macrosistema –valores, cultura y creencias–.

Para Schalock (2010a) y Schalock y Verdugo (2010) existe una relación de causalidad entre la autodeterminación y la calidad de vida. Cuanto más positivos sean los resultados en la primera, mejor será la segunda.

La calidad de vida aumenta en la medida en que las personas perciben que tienen poder para hacer elecciones y tomar decisiones que les conciernen y las afectan, algo que muchas veces en nuestra sociedad a quienes presentan discapacidades no les es posible. Mediante la aceptación y la plena inclusión en la comunidad, el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad aumentará (Salvatierra, 2010). La citada autora agrega que al tener satisfechas las necesidades básicas y contar con posibilidad y oportunidad de lograr metas en el medio social donde se desenvuelve –escuela, trabajo, hogar–, estas personas tendrán mayor bienestar psicológico y mejor calidad de vida.

4.3.1 Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad

El promover que sean independientes y autónomas, que tengan la posibilidad de decidir y elegir, que sientan que tienen control sobre su vida es decisivo para un bienestar tanto de las propias personas con discapacidad como de sus allegados. La autodeterminación es una de las principales dimensiones del modelo de Schalock de calidad de vida.

Schalock (1996, en Palomo y Tamarit, 2000) afirma:

Los factores que influyen en una calidad de vida en personas con discapacidad son los mismos que para el resto de las personas; las personas aumentan su calidad de vida conforme aumenten sus oportunidades de participación social e inclusión en los contextos naturales donde el resto

de la gente vive y se desarrolla; la calidad de vida aumenta dando poder a las personas, control sobre aspectos que les implican y que les son propios. (p. 4).

Wehmeyer y Schwartz (1998) estudiaron en personas adultas con TEA la estrecha relación entre la autodeterminación y la calidad de vida, y han expuesto que la conducta autodeterminada es un predictor de un rol más activo en los trabajos, en la toma de decisiones y en las elecciones educativas, en definitiva, en la calidad de vida. Estos resultados no son aún el reflejo de la realidad uruguaya, por las pocas oportunidades y la escasa promoción de la autodeterminación en las personas con discapacidad. Promover la idea de que la mayor autodeterminación es un indicador de calidad de vida favorecerá el conseguir para ellas un mayor bienestar psicológico.

La aplicación del concepto de calidad de vida y el de autodeterminación a favor de las personas con discapacidad es reciente y guarda muchas de las claves actuales y del futuro inmediato para lograr una transformación positiva y significativa de nuestras prácticas profesionales, organizativas e investigadoras, así como de la política social, según Verdugo (2004).

En los niños y adolescentes con TEA la intervención psicoeducativa debe centrarse en la propia persona y planificarse para lograr metas positivas a nivel personal, relacional y clínico. Para ello es necesario definir el modelo de calidad de vida que orientará las pautas de intervención.

4.4. Conducta adaptativa y sistema de apoyos

El nuevo modelo de discapacidad intelectual propuesto por la AAIDD (2010), que bien puede ser aplicado a las personas con TEA, está

integrado por las cinco dimensiones desarrolladas: capacidad intelectual, conducta adaptativa, participaciones, interacciones y roles sociales, salud y contexto. Todas ellas llevan a comprender el funcionamiento individual de las personas con o sin discapacidad.

Dicha asociación incluye en el proceso de evaluación de los TEA tres cometidos: diagnóstico, clasificación y planificación de sistemas de apoyos. Así, una vez que se establece el diagnóstico en sus cinco dimensiones –identificando fortalezas y debilidades– y la clasificación, se establecerá en cuál de las áreas es más adecuado generar un sistema de apoyos para cada persona en particular. Ese sistema de apoyos implica las estrategias y los recursos para incentivar el desarrollo, la educación y el aprendizaje con el fin de mejorar el funcionamiento de las personas con alguna alteración o algún retraso en su proceso evolutivo.

En cada dimensión o indicador de calidad de vida existen una gran variedad de programas de apoyos. En la figura 6 se ve la propuesta de Schalock (2010b), donde para cada dimensión hay un ejemplo de sistema de apoyos individualizados.

Para González Pérez (2003), evaluar las áreas y planificar los apoyos en aquella que se encuentre con cierta alteración, dificultad o retraso es esencial en las personas con discapacidad, ya que permitirá diseñar programas y actividades sociales, educativas y recreativas con pares, favoreciendo la inclusión.

Este tipo de evaluación supone un cambio radical frente a anteriores concepciones de la discapacidad, vista sobre todo como intelectual, y tiene importantes implicaciones prácticas. Un TEA no es algo que se tiene ni algo que se es, tampoco es un trastorno médico o mental: “autismo se refiere a un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional, y está afectado

positivamente por apoyos individualizados” (Luckasson et al., 2002, en Verdugo y Gutiérrez Bermejo, 2009, p. 28). En la medida en que cuente con los apoyos adecuados, ajustados a sus necesidades, la persona con TEA podrá llevar a cabo una vida más plena y normalizada.

Dimensiones	Ejemplo de sistema de apoyos
Bienestar emocional	Aumento de la seguridad, ambientes estables, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación (espejos, etiquetas)
Relaciones interpersonales	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones
Bienestar material	Propiedad, empleo y posesión
Desarrollo personal	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología y sistemas de comunicación
Bienestar físico	Atención médica, movilidad, bienestar, nutrición y ejercicio
Autodeterminación	Elección, control personal, decisión, metas personales
Inclusión social	Roles y actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales
Derechos	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad

Figura 6: Modelo de las dimensiones de calidad de vida y ejemplos de sistema de apoyos individualizados, tomado de Schalock y Verdugo, 2010.

La creación de sistemas de apoyos adecuados disminuirá los problemas de conducta, así como los movimientos repetitivos y estereotipados. Las investigaciones afirman que con estos sistemas las amistades, la vida independiente y el trabajo se benefician en gran medida. Al sumarle un contexto educativo, el niño o adolescente tendrá mayores oportunidades de obtener una calidad de vida en la edad adulta (Howlin et al., 2006).

En el desenvolvimiento cotidiano, el sistema de apoyos podrá tener tanto o más peso que la propia discapacidad. La percepción que tenga el individuo, tanto formal –distancia entre la necesidad y el apoyo creado– como informal –sentimiento de mayor cantidad– también incidirá en su calidad de vida. En los TEA, los altos niveles de apoyos para un buen funcionamiento individual dan con más evidencia que en otras alteraciones un resultado positivo en la calidad de vida.

Partimos de la idea de que la diversidad es una característica enriquecedora para el desarrollo humano, habilitadora de una mejor educación y un buen proceso de enseñanza-aprendizaje. Al hablar de diversidad se hace referencia a que cada persona tiene sus propios ritmos y procesos que incidirán en su desarrollo personal, de socialización y comunicación.

Afirmar que la inclusión es un derecho de todas las personas –con o sin discapacidad– a participar en la sociedad es, de hecho, manejar un concepto opuesto a la segregación y la discriminación. Recibiendo los apoyos necesarios en los distintos ámbitos donde interaccionamos – educación, trabajo, entretenimiento, servicios y cultura– todos podemos participar de forma activa en la sociedad.

Para Verdugo (2003) y Verdugo y Schalock (2001) el enfoque actual de los apoyos se relaciona directamente con la incorporación de una perspectiva de Planificación Centrada en la Persona (PCP): resultados referidos a la persona; promoción de la competencia, la capacitación y el fortalecimiento del control de la vida, y de impulso a la autodeterminación, todo lo cual lleva a una pertenencia comunitaria mayor.

4.5. Conducta adaptativa, autodeterminación y TEA

Según Wehmeyer (2001), el concepto de autodeterminación tiene dos acepciones: una política y otra psicológica. En su significado político el concepto hace alusión al derecho de una sociedad al autogobierno, mientras que en el sentido psicológico hace referencia a la posibilidad de una persona de tomar el control sobre su vida.

Según el autor citado, ambas definiciones subrayan la idea de autónomo, adjetivo que se refiere a ejercer control sobre uno mismo, de modo de tener derecho y poder de autonomía. Hasta 1990 el término autodeterminación estaba ubicado dentro de la filosofía, las ciencias políticas y la psicología y, poco a poco, se ha ido transfiriendo al campo de la discapacidad.

Dentro del campo de la psicología, específicamente de la Psicología de la personalidad, el término autodeterminación toma fuerza en la década de los treinta, período de debates sobre la libertad y el determinismo de la conducta humana (Salvatierra, 2010). Según Wolman (1973, en Wehmeyer, 2001), “determinación en autodeterminación es sinónimo de determinante, definido como suceso o condición antecedente que causa de cierta forma un suceso” (p. 115).

Ripalda (1999) agrega que la autodeterminación es el resultado de la conjunción de *autós* –del griego– con *determinatio* –del latín–, creándose así artificialmente una nueva palabra para referirse a que es uno mismo quien se marca los límites y se determina, concepción psicológica básica en educación especial, aplicada por lo tanto en el campo de la discapacidad.

Se han desarrollado varios modelos teóricos para favorecer la autodeterminación –y su evaluación– guiados por el constructo

personal y psicológico y pensando en la intervención psicoeducativa (González Torres y Peralta, 2006).

Deci (1992, en Wehmeyer, 2001) afirma:

La autodeterminación es la distinción entre las dinámicas motivacionales subyacentes a las actividades que las personas realizan libremente y actividades en las que se sienten obligadas o presionadas a hacer. Gozar de autodeterminación significa realizar una actividad con un sentido completo de deseo, elección y aprobación personal. (p. 118).

Para Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sobrino (2006) las investigaciones revelan que las personas con discapacidad muchas veces no pueden tomar sus propias decisiones o realizar sus propias elecciones –desde cómo vestirse hasta qué hacer–, es decir, que puntúan niveles bajos en la autodeterminación con relación a las personas sin discapacidad. Por ese motivo, los citados autores afirman que es necesario incluir y promover la autodeterminación en los programas de intervención.

La conducta autodeterminada, para Zulueta (2006), se puede promover y desarrollar y se puede aprender, modificar y fomentar mediante un sistema de apoyos adecuado. En tal sentido, Wehmeyer et al. (2006) agregan que una persona, al incrementar sus opciones, al expresar sus preferencias y tomar decisiones, reduce los problemas de conducta y aumenta la motivación; y en las personas con discapacidad, ese incremento aumenta las conductas y las funciones, los desempeños y las competencias.

4.5.1 Conducta adaptativa y autodeterminación en los TEA

El concepto de conducta adaptativa, a partir de la definición de Luckasson et al. (2002), presente en la de Schalock y Verdugo (2010), entiende esta como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. Las dificultades en la conducta adaptativa afectan la vida diaria y la capacidad de responder a los cambios vitales y las demandas del entorno y debe considerarse a la luz de otras cuatro dimensiones: habilidades intelectuales, participación, interacciones y roles sociales, salud y contexto. Por consiguiente, el trabajo de atención que se desarrolla con las personas no debe obviar los diferentes contextos en que ellas se mueven (microsistema, macrosistema y mesosistema). Asimismo, debe establecer sistemas de apoyo que le permitan a cada persona una mayor independencia. En consecuencia, el desarrollo de cualquier diseño curricular debería ir de acuerdo con el perfil individual en consenso con los agentes (familiares y sociales), culturas y políticas que le rodean así como con la finalidad que se busca. Si la finalidad es diagnóstica o clasificatoria, el ICAP (Montero, 1993, 1999a, 2005) es un buen instrumento.

Paralelamente a los planteamientos anteriores, a partir de los años ochenta emerge el concepto de calidad de vida (el tercer constructo implicado en la discapacidad intelectual) y, posteriormente, con la definición de la AAIDD de 2002 nace un nuevo concepto, el de participación. La participación de una persona en la comunidad está vinculada al concepto de calidad de vida y, en consecuencia, a la necesidad de apoyos. Para dar respuesta a esta necesidad, se construyó la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS por su sigla en inglés) que mide la intensidad de apoyos que necesita una persona con discapacidad para conseguir los objetivos, las metas y las preferencias personales en su entorno. Esta escala, que parte de las ocho dimensiones de calidad de vida (bienestar emocional, relaciones

interpersonales, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos), determina un plan individual de apoyos partiendo de los objetivos vitales y las preferencias de una persona.

Asimismo, las medidas de calidad de vida deben implicar el grado en el cual las personas tienen experiencias que valoran y reflejan las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada. Esas medidas deben considerar asimismo contextos físicos, sociales y culturales y su influencia en las experiencias cotidianas por más comunes que parezcan (Schalock y Verdugo, 2010). La definición de Luckasson et al. (2002) completa las áreas de habilidades de la conducta con habilidades representativas que aclaran los objetivos a trabajar en esta materia. La competencia social es con frecuencia el resultado de habilidades específicas que son necesarias para una interacción social y, consecuentemente, para mejorarlas es necesario educar tanto las habilidades sociales como la conducta adaptativa.

Otros dos factores para desarrollar las competencias son los apoyos y las ayudas técnicas. Para ponerlos en juego, es necesario en primer lugar un buen diagnóstico del sujeto con descripciones de su situación con respecto a las restricciones que presenta. En este aspecto, la Clasificación Internacional del DSM sirve como marco de referencia para conocer los componentes de funcionamiento y discapacidad y los componentes de factores contextuales de sujetos con discapacidades. Con este sistema de evaluación obtendremos un nivel base de las competencias y las restricciones que tiene un determinado sujeto, pudiendo establecer una primera aproximación para desarrollar objetivos de conducta adaptativa y de habilidades sociales y planificar sistemas de apoyo.

No obstante, luego deben emplearse instrumentos de evaluación más concretos como, por ejemplo, el Inventario de Conducta Adaptativa

(Montero, 1999a, 1999b), la Escala de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Ibáñez y Arias, 2007) u otras escalas para aptitudes cognitivas. La presión de programas de entrenamiento en habilidades sociales sirve para crear programas alternativos a los académicos superando las rutinas curriculares (Verdugo et al., 2007; Verdugo y Gutiérrez Bermejo, 2009).

Otro elemento importante son las ayudas técnicas que tienen por objetivo facilitar o posibilitar competencias del sujeto, adaptando el entorno vital o el laboral. Verdugo y Gutiérrez Bermejo (2009) afirman que la de las habilidades sociales es un área de gran relevancia en el comportamiento interpersonal y la inclusión social de las personas con dificultades cognitivas, por lo que se le ha dedicado gran atención en diversos contextos (trabajo, educación, ocio, etc.).

Al hablar de la autodeterminación en la discapacidad se puede recurrir a las dos acepciones –política y psicológica– anteriormente mencionadas. En cuanto a los derechos políticos y los derechos humanos, las personas con TEA han tenido muy pocos y, sobre todo, muy poca voz. En los aportes de Wolfensberger (1972, en Wehmeyer, 2001) los conceptos de discapacidad y de autodeterminación están vinculados al principio de normalización. Usando el término autonomía personal, este autor plantea el derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad –centrándose en aquellas con TEA–, señalando aspectos principales como la capacidad de realizar elecciones y tomar decisiones, autogestionarse, y lograr la defensa propia, la autonomía y la independencia.

Dentro de la educación, la conducta adaptativa sirve para desarrollar autodeterminación; los modelos teóricos adoptan sobre este constructo una perspectiva psicoeducativa o ecológica, dependiendo del lugar que le dan al contexto. El modelo de Wehmeyer es uno de los más conocidos –también lo son los de Field y Hoffman, y Abery y Stancliffe,

según Salvatierra (2010)– y uno de los que cuentan con mayor difusión y validación empírica, con gran variedad de instrumentos de evaluación y programas de promoción de la autodeterminación de las personas con discapacidad. Wehmeyer, en 1996, conceptualizó la autodeterminación destacando su “actuación como agente causal principal de la propia vida y la realización de elecciones y toma de decisiones relativas a la propia calidad de vida libre de indebidas influencias externas o interferencias” (en Wehmeyer, 2001, p. 121).

Para el autor citado, una conducta debe cumplir con cuatro características para ser autodeterminada: las personas que la llevan cabo deben autorregularse, actuar autónomamente, responder a las situaciones reflejando el control y el poder sobre su conducta y poseer plena conciencia de sus acciones. (Wehmeyer, 2001; Wehmeyer et al., 2006). Si se quiere concretar cuáles son los recursos o las funciones existentes en estas personas, se debe realizar esa medición lejos de contextos formales de aprendizaje. En otras palabras, es necesario observar sus capacidades en contextos familiares o de vida independiente.

Del mismo modo, si se quiere saber si una persona posee o no determinados recursos o funciones es necesario asegurarse de que comprende la demanda que se le hace y que conoce los elementos que debe manipular para elaborar una respuesta. Cuando los enunciados, las instrucciones o las indicaciones son verbales se puede dar por sentado que su comprensión es el primer obstáculo con el que las personas con TEA van a topar, en consecuencia; si no resuelven la tarea propuesta, puede deberse tanto a que no les es posible resolverla por falta de recursos específicos como a que, incluso disponiendo de dichos recursos, no pueden entender qué se espera que hagan. Este es el verdadero sentido de la conducta adaptativa: facilitar la comprensión del sujeto y permitirle adaptarse al contexto social que hace funcionar el motor del desarrollo cultural, comunitario y

social, es decir, la construcción de las herramientas cognitivas que le permiten comprender su entorno y adaptarse a él.

4.6. A modo de resumen

El ser humano es un ser social, necesita y busca establecer contactos con otros, tanto porque en soledad la sobrevivencia es mucho más difícil como por el placer propio de la convivencia social. El vehículo de esta búsqueda de contactos es la comunicación, que nos permite romper el aislamiento en que nacemos. Todo proceso de comunicación consiste en dar y recibir información de diferente tipo. En la comunicación humana, gran parte de lo que transmitimos es un reflejo de nuestras necesidades, expectativas, valores, sentimientos, y emociones.

Estando en una situación interpersonal, es decir, con otra persona o en referencia a otra persona, toda conducta es comunicativa, cada comportamiento es una forma de comunicación. Cuando alguien muestra comportamientos disruptivos o no deseables, comprender lo que está comunicando mediante ese comportamiento es el paso más importante para 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 constituyen un comportamiento que tiene un efecto en la otra persona, por lo tanto, son comunicación. No solo lo que se hace sino también lo que se dice, los gestos, las posturas, el tono de voz son comportamiento y lo que no se dice, no se gesticula o no se hace igualmente lo es, y en todos los casos hay un valor comunicativo porque siempre influye o afecta a los otros.

Otro factor importante en la comunicación y el comportamiento es el contexto o la situación que rodea a dos o más personas. La situación

puede ser el ambiente físico o el social, son los acontecimientos externos que afectan a las personas. En la comunicación funcional es un requisito muy importante la adecuación y consideración del contexto o marco de referencia que rodea la interacción. Para su evaluación debemos proceder a la observación directa en contextos naturales, con las personas implicadas en el comportamiento y la comunicación que queremos evaluar y, a partir de ahí, comprender e intervenir.

Tradicionalmente, los problemas de comportamiento se han tratado con procedimientos incluso poco éticos como choques eléctricos, rayos de luz, químicos pestilentes o aplicación de palmadas (Casey et al., 2004). Aunque hoy en día estos métodos pueden resultar dramáticos y sin sentido, lo cierto es que su popularidad se mantuvo durante muchos años porque su efectividad estaba bien establecida (Lerman y Vorndran, 2002). No obstante, debido a la creciente oposición al uso de estas medidas, en las últimas décadas ha aparecido una tendencia a usar intervenciones menos agresivas e intrusivas como alternativa en el abordaje de comportamientos problemáticos.

Una de las alternativas propuestas son los procedimientos basados en el reforzamiento, utilizados para modificar comportamientos tales como agresión, verbalizaciones inapropiadas, interrupciones o conductas estereotipadas, por medio de diferentes procedimientos como el refuerzo diferencial, el enriquecimiento del ambiente, la extinción o el refuerzo no contingente (Casey et al., 2004). Sin embargo, existen investigaciones que parecen indicar que los resultados son menos efectivos que los que se obtenían por medio del castigo (Iwata, Dorsey et al., 1994), por lo que el castigo se sigue utilizando en comportamientos problemáticos severos.

A pesar de la popularidad de los procedimientos basados en el refuerzo como alternativa al castigo, la mayoría de los trabajos no recogen información alguna sobre la naturaleza de los comportamientos problemáticos. Los primeros intentos de entender el origen de estos comportamientos fueron realizados por Bijou et al. (1968), quienes diseñaron una evaluación centrada en tres etapas – Antecedentes-Comportamientos-Consecuencias (ABC por su sigla en inglés)–, con el objetivo de identificar de manera anecdótica los eventos antecedentes y consecuentes alrededor del comportamiento problemático. De esta manera se crea una base empírica para identificar las funciones que cumplen para cada sujeto. El cambio de perspectiva dio lugar a lo que hoy se conoce como Evaluación del Comportamiento Funcional, cuyo objetivo es determinar la causa de cada comportamiento y, a partir de allí, poder desarrollar un plan de intervención para ofrecer una forma alternativa de comunicación viable y útil.

Carr (1977) llevó a cabo un estudio sobre las funciones de la autolesión en el que describe una serie de pasos para verificar las hipótesis sobre la función de esta conducta. Llegó así a proponer una metodología que puede ser empleada para sustentar y refutar las hipótesis sobre la función que cumple para el sujeto la conducta que se desea evitar. Las primeras aplicaciones del modelo de Carr mostraron la existencia de una correlación positiva entre algunas conductas problemáticas y el incremento de la dificultad en una tarea (Weeks y Gaylord-Ross, 1981). En esta ecuación la atención podría jugar el papel de refuerzo social positivo. (Bauman y Richman, 1982/1994, citado en Casey et al., 2004).

El desarrollo de la evaluación de la función de las conductas problemáticas lleva a una reorientación de la intervención en el comportamiento, aumentando la eficacia de las intervenciones centradas en el refuerzo y disminuyendo el uso de las técnicas

punitivas (Iwata, Dorsey et al., 1994). En este sentido, existen diferentes trabajos basados en el análisis funcional de la conducta; por su parte, Forteza y Vara (2000) analizan las diferencias entre dos formas de presentar un análisis funcional de la conducta. Otros autores han realizado una intervención sobre problemas del comportamiento en sujetos con discapacidad o con alguna alteración en el desarrollo partiendo de un análisis funcional de su conducta (Escudero, 1985; Ferro et al., 1997). Se han hecho también estudios con preescolares, orientados a la búsqueda de un cambio de conducta a partir de un análisis funcional (Parra y Mazarro, 2002).

El análisis funcional de la conducta es un buen recurso para planificar la intervención con el objetivo de que el cambio vaya más allá de la simple manipulación de las consecuencias para incluir, por una parte, la modificación del contexto antes de que la conducta problemática suceda y, por otra parte, para enseñar conductas alternativas eficaces de modo de reducir las no aceptadas socialmente (Canal, 2001). Estas dos estrategias forman parte de lo que se denomina Apoyo Conductual Positivo, que no se dirige solamente a reducir las conductas problemáticas sino que, además, le proporciona al sujeto alternativas eficaces para él y para la sociedad. Su objetivo principal es conseguir un cambio del estilo de vida del sujeto, respetando su dignidad, potenciando sus capacidades y ampliando sus oportunidades para mejorar la calidad de vida (Carr, 1998).

Según Carr et al. (2005), hay seis principios fundamentales que se deben tener en cuenta para llevar a cabo una intervención sobre el comportamiento problemático siguiendo la filosofía del programa de Apoyo Conductual Positivo:

1. La conducta problemática generalmente cumple un objetivo para la persona que la manifiesta: Al contrario de lo que generalmente parece, la conducta problemática puede ser adaptativa; se

considera que es un medio (aunque inadecuado) que utiliza la persona para comunicarse e influir en los demás para conseguir aquello que desea.

2. La evaluación funcional se utiliza para identificar la finalidad de la conducta problemática: La evaluación o análisis funcional sirve para identificar la finalidad que la conducta tiene para el sujeto, ya que si se pretende tener éxito en la intervención a largo plazo, se debe partir de este punto.
3. El objetivo de la intervención es la educación, no simplemente la supresión de la conducta: Cobra entonces importancia la sustitución de la conducta por una más adaptativa, que sea funcionalmente equivalente, específica y efectiva.
4. Los problemas de comportamiento generalmente tienen muchas finalidades y por lo tanto requieren muchas intervenciones: Un mismo comportamiento puede ser utilizado por el sujeto en diferentes situaciones, persiguiendo diferentes objetivos.
5. La intervención implica cambiar sistemas sociales, no sujetos: La intervención no consiste simplemente en cambiar la conducta, por el contrario, supone un proceso mutuo de interacción recíproca que lleva a un cambio de conducta hacia una dirección deseable, es decir, implica cambiar relaciones. Es importante establecer un vínculo positivo con el sujeto, demostrándole que estamos dispuestos a relacionarnos con él y hacer que se sienta mejor trabajando con nosotros. De esta manera, se va creando una base sobre la que construir las habilidades comunicativas que reemplazarán a la conducta problemática.
6. El objetivo último de la intervención es el cambio de estilo de vida: No se trata de disminuir las conductas problemáticas para conseguir un sujeto dócil, tranquilo y que no moleste. Una intervención eficaz debe mejorar la vida del sujeto, para que deje

de estar excluido, segregado o controlado por los demás; debe permitirle influir en los otros sin recurrir a las conductas problemáticas.

Baumgart et al. (1996) también proponen una intervención basada en la función que la conducta problemática cumple para el individuo. Según estos autores, una intervención exitosa debería pasar por cuatro fases: 1) generar hipótesis sobre la motivación del individuo para realizar la conducta; 2) comprobación de la hipótesis, modificando algún factor causal y observando los cambios; 3) intervención; y 4) evaluación. La intervención puede realizarse de diferentes maneras: alterando la causa que provoca la conducta, ayudando al sujeto a adaptarse a esa situación, modificando el contexto en el que se desenvuelve, enseñándole habilidades ausentes o proporcionándole una forma más efectiva de comunicarse.

Si el sujeto realiza una conducta problemática por su incapacidad para comunicarse –por ejemplo, si lleva a cabo una agresión con el objetivo de transmitir su deseo de terminar una acción–, dejará de realizarla si se le enseña una manera de transmitir sus deseos de manera eficaz y socialmente aceptada (Baumgart et al, 1996). Estos autores también señalan que incluso personas que son verbalmente competentes a veces realizan conductas problemáticas. Por ello, debemos tener en cuenta que en cualquier caso los sistemas de comunicación pueden ser inadecuados, ya sea porque los esfuerzos para una comunicación más apropiada son ineficaces o porque manifestar la conducta problemática resulta un medio más eficaz.

Sin lugar a duda, los conceptos de conducta adaptativa y autodeterminación –que han tenido divulgación a partir de las investigaciones en el campo de las discapacidades intelectuales– son aplicables a los TEA. Su aplicación y sus cometidos fundamentan más aún la noción de personas con derechos. Son conceptos sensibilizadores de la población en general. Además dan fuerza a las

nociones de desinstitucionalización, favoreciendo la inclusión plena con programas de intervención y atención para una mejora de la calidad de vida, tanto de la persona con TEA como de la sociedad en general. La calidad de vida se convierte así en el objetivo final.

La autodeterminación se desarrolla en edades muy tempranas. Es un proceso que se inicia en la infancia y evoluciona a lo largo de toda la vida, según Salvatierra (2010). La autora agrega que los componentes que caracterizan la conducta autodeterminada (autonomía, autoconciencia, autorregulación, etcétera) surgen en el desarrollo de la persona a partir de la interacción entre ellos.

El concepto de autodeterminación toma cada vez más fuerza dentro del campo de la investigación y la creación de servicios, y como defensa de las personas con alguna discapacidad para que logren una mejor calidad de vida.

Se ha señalado a lo largo de este capítulo la estrecha relación que existe entre la autorregulación y la calidad de vida de una persona con discapacidad, y que la evaluación de las dimensiones relativas al funcionamiento individual es necesaria para la creación de sistemas de apoyos. Luego de saber qué dimensión se encuentra comprometida será posible diseñar estrategias y recursos para una adecuada intervención, con el fin, según Wehmeyer (2006b), de “capacitar a las personas para que actúen de un modo volitivo y se conviertan en agentes causales de sus vidas; para que hagan que sucedan cosas en sus vidas” (p. 99).

Los modelos psicoeducativos deben, más allá de desarrollar destrezas, disminuir los síntomas y apoyar y crear mejores condiciones de vida –actuales y futuras–, generando sistemas de apoyos para cada persona con TEA y su familia, logrando un proyecto de vida de acuerdo con sus expectativas y deseos.

Estudio Empírico

Capítulo V

Planteamiento de la investigación

5.1 Introducción

En los capítulos anteriores, comprendidos dentro del marco teórico, quedó señalado el interés y la importancia que en el estudio del trastorno del espectro del autismo (en adelante TEA) han adquirido, en los últimos años, las teorías explicativas y las nuevas concepciones de la conducta adaptiva con relación a las personas con discapacidad; esto es lo que pretende y defiende el modelo de calidad de vida sobre el que se sustenta el actual DSM-5 (APA, 2014). Tanto para la comprensión de las alteraciones que presentan las personas con TEA como para la intervención psicoeducativa que requieren, es necesario conocer los procesos universales de aprendizaje y desarrollo expuestos en el primer capítulo, dado que determinan el camino y las estrategias a seguir en la construcción de los esquemas y procesos mentales.

En vista de esa importancia creciente, la investigación empírica que a continuación se presenta pretendió explorar y describir las características de las personas con TEA en Uruguay y compararlas con una muestra de España, para proponer lineamientos y sistemas de apoyo capaces de favorecer su desarrollo y aprendizaje mejorando, por consecuencia, su inclusión social y su calidad de vida.

El principal objetivo planteado es conocer, describir y analizar las características sintomáticas y su relación con la conducta adaptativa de los niños y adolescentes con TEA, a partir de la percepción que de ellas tienen los profesionales y familiares que los acompañan y ver las

relaciones existentes entre la conducta adaptativa y los criterios de diagnóstico. Sobre la base de este conocimiento, se busca indagar también qué componente o componentes de la conducta adaptativa influyen en mayor medida en las dimensiones de las alteraciones del espectro del autismo, con el objeto de determinar las necesidades de ayudas y apoyos que puedan considerarse en su atención y desarrollo.

En el presente capítulo se exponen los diferentes aspectos relacionados con las preguntas que guiaron el trabajo, los objetivos, la muestra utilizada, el diseño empleado y las variables. Se realiza además la descripción y el análisis psicométrico de los instrumentos que se han empleado –factorial, de fiabilidad y de validez, comparación de medias, de correlaciones– con el fin de conocer su comportamiento.

5. 2. Planteamiento de la investigación

Las investigaciones llevadas a cabo en el mundo con relación a los TEA, como ya se ha expresado, se han ocupado principalmente de las áreas con alteraciones, centrándose en los lineamientos de intervención clínica y educativa así como en la posibilidad y la pertinencia de las intervenciones psicopedagógicas (Garrido y Viola, 2006). De igual forma han prosperado investigaciones sobre las características diferenciales de las alteraciones y los planos de explicación que manifiestan la etiología de las principales dificultades que componen la sintomatología diagnóstica hoy presente en el DSM-5.

Todos los estudios han dejado en evidencia la necesidad de indagar acerca del funcionamiento de los niños y adolescentes con TEA para poder implementar intervenciones que apunten a su desarrollo y aprendizaje, a su independencia y, en definitiva, a su goce de una

mejor calidad de vida. Los pocos que se han llevado a cabo en Uruguay aportan información principalmente para realizar procesos psicoterapéuticos e intervenciones educativas sobre las conductas disruptivas.

A partir del Informe Warnock (1981), seguido por la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994), las Metas Educativas 2021 (Organización de Estados Iberoamericanos, 2008) y, más tarde, por los Objetivos de Desarrollo del Milenio (Naciones Unidas, 2013) se ha señalado la importancia de una educación para todos –inclusiva– y se han producido cambios en la manera de concebir la educación y reflexionar sobre ella. Los modelos inclusivos se han ido desarrollando en los sistemas educativos de varios países (Ainscow, 2001, 2008; Escribano, 2013 Macarulla y Saiz, 2015), que han incorporado en sus leyes de educación apartados que contemplan la inclusión, en escuelas especiales y comunes, con el fin de garantizar una verdadera educación para todos.

Los trastornos del neurodesarrollo y, más concretamente, los del espectro del autismo, presentan una gran variedad en cuanto a las alteraciones o desórdenes en las distintas áreas diagnósticas. En todos ellos la comunicación es la principal línea de atención e intervención, dado que fortalece el desarrollo y el aprendizaje en contextos cotidianos (Artigas, 1999; Alcantud, 2003; Millá y Mulas, 2010; Martos, 2011).

El principal interés y compromiso que deberíamos tener como profesionales de la educación y la salud mental es mejorar la calidad de vida de todas las personas, por medio de la mejora de la educación, promoviendo la inclusión social y educativa, atendiendo a la diversidad. Esta preocupación lleva a la necesidad de conocer las características de los niños y los adolescentes que en Uruguay presentan TEA, ver las realidades de sus familias y de los

profesionales involucrados. De esta manera será posible descubrir y fijar ciertos indicadores que permitan analizar la situación de esta realidad en un país que, como se ha mencionado, no cuenta con investigación suficiente en la materia. En la bibliografía científica internacional se puede ver el consenso existente sobre la importancia de conocer a las personas con TEA y de proponer estrategias psicoeducativas para ellas.

Frente a ese cometido las preguntas de la investigación fueron las siguientes:

- ¿Alguna de las dimensiones de la tríada diagnóstica planteadas por el DSM-IV, se presenta con mayor alteración con respecto a las otras?
- ¿Hay diferencias en las características de los TEA entre hombres y mujeres?
- ¿Hay diferencias en las características de los TEA según la edad de los niños y adolescentes?
- ¿Hay diferencias en las características de los TEA según el lugar de procedencia?
- ¿Hay diferencias según la edad, sexo y lugar de procedencia de los participantes en los factores que integran a la conducta adaptativa?
- ¿Existen indicadores de la conducta adaptativa que correlacionen con alguna de las dimensiones de la tríada diagnóstica del TEA y cuál es esa correlación?
- ¿Qué aspectos de la conducta adaptativa se relacionan con las características de los TEA?

5.2.1 Objetivos de la investigación

La finalidad del presente trabajo es describir y caracterizar a niños y adolescentes con TEA a partir de muestras obtenidas en Uruguay y en España, así como describir el comportamiento de dos cuestionarios frente a la muestra seleccionada.

A partir del tema a indagar y de las interrogantes planteadas, se definieron los siguientes objetivos específicos de investigación:

- 1) Conocer las propiedades psicométricas –análisis factorial y de fiabilidad– del Inventario para la planificación de servicios y programación individual (ICAP por su sigla en inglés) para conocer su comportamiento a partir de la muestra obtenida.
- 2) Conocer las propiedades psicométricas –análisis factorial y de fiabilidad– de la Escala de evaluación de autismo Gilliam (GARS-2 por su sigla en inglés) para conocer su comportamiento a partir de la muestra obtenida.
- 3) Conocer las correlaciones entre los factores que componen ambos cuestionarios –ICAP y GARS-2– con el fin de explorar su comportamiento y relación.
- 4) De existir correlaciones entre los factores de ambos cuestionarios –ICAP y GARS-2– describir cuáles ítems presentan mayores correlaciones.
- 5) Conocer y describir las características que presentan los niños y los adolescentes con TEA a partir de los componentes de la conducta adaptativa.

- 6) Conocer y describir las características que presentan los niños y los adolescentes con TEA a partir de la tríada diagnóstica: comunicación, socialización y conducta estereotipada.
- 7) Explorar y describir las características de las variables de la conducta adaptativa de los niños y los adolescentes de las muestras de Montevideo y de Galicia.
- 8) Conocer y describir las características de las variables que integran la sintomatología del espectro del autismo, en los niños y los adolescentes de las muestras de Montevideo y de Galicia.
- 9) Conocer y describir qué variables independientes –edad, sexo, lugar de procedencia– correlacionan en las variables de la conducta adaptativa y en las características sintomáticas de los TEA.

5.2.2 Descripción de los participantes

Según datos de la Unidad Especializada en TEA del Centro Hospitalario Pereira Rossell y la Federación Autismo Uruguay (FAU), 1 de cada 100 uruguayos presentan trastorno del espectro del autismo, lo que significa más de 30.000 personas (Presidencia de la República, 2015), en una población de 3.286.314 (Instituto Nacional de Estadística, 2011). Para España encontramos también que 1 de cada 130 españoles presenta algún TEA (Belinchón, 2010), lo que daría una proporción similar a la de Uruguay, con un poco más de 300.000 casos en una población que, según datos del Instituto Nacional de Estadística (2015), es de 46.439.864. Dado los datos demográficos presentados en cada país, se evidencia la gran dificultad para contar con una muestra representativa, de igual el llegar a las familias presenta una serie de obstáculos por las características que presentan.

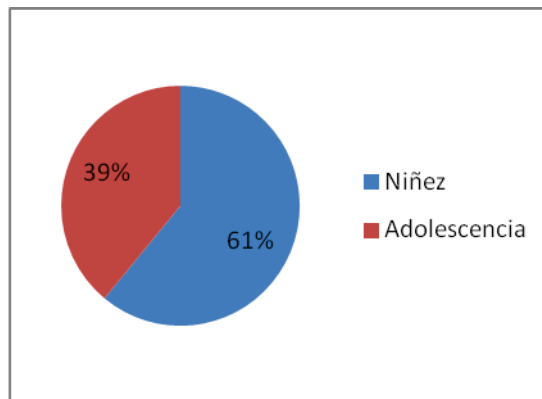
La población del presente estudio son niños y adolescentes con diagnóstico de TEA. Contamos con una muestra de 105 casos, de los cuales 70 son de Montevideo y 35 de Galicia.

La muestra ha sido intencional, tratando de abarcar un nivel socioeconómico medio de las familias, para evitar variables extrañas relacionadas con el muy alto o muy bajo nivel educativo y de ingresos de los padres y de acceso a servicios de salud de las familias.

La totalidad de los participantes de Uruguay asisten a centros de atención y orientación especializados en TEA. No hay aún en el país un registro de este tipo de centros. Los participantes de España también asisten todos a algún centro de atención y orientación especializado en TEA. La Federación Autismo Galicia (2015) registra 23 centros de este tipo. Tanto los participantes uruguayos como los españoles están escolarizados y asisten a instituciones educativas comunes.

Distribución de los sujetos por edad

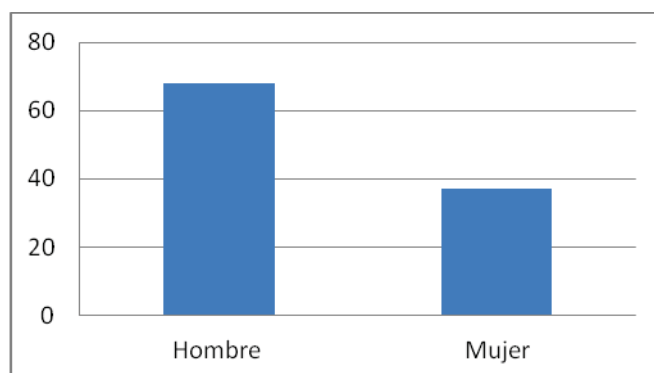
En nuestros análisis usamos la edad como variable para conocer su influencia en las variables de la conducta adaptativa y en las variables de la sintomatología del espectro del autismo. Las edades de los participantes oscilan entre 2 y 18 años con una media de 9,59 (9 años y 6 meses) y una moda de 8. Los rangos de edad para la distribución de la muestra se establecieron de acuerdo con las etapas del desarrollo humano, según los criterios de Palacios, Marchesi y Coll (2009): infancia temprana y tardía y adolescencia. Tal como se ve en la gráfica 1, para nuestro estudio consideramos la infancia temprana y la tardía como niñez, en la cual ubicamos 64 sujetos (61%) de nuestra muestra. En la adolescencia se ubicaron 41 sujetos (39%).



Gráfica 1: Distribución por grupo etario

Distribución por sexo

Según las investigaciones (Baron-Cohen, 2008; CDC, 2014; Frith, 2009 y Martos, 2011) sobre los TEA, hay una relación de 1:3 o 1:4 entre mujeres y hombres, es decir, se presenta una mujer por cada tres o cuatro hombres con el trastorno. De los participantes, 68 son hombres (64,8%) y 37 son mujeres (35,2%) (ver la gráfica 2).



Gráfica 2: Distribución por sexo.

Homogeneidad de la muestra

A continuación se describen las características de los sujetos de la investigación, teniendo en cuenta variables como el modo principal de

expresión, el nivel de discapacidad intelectual asociado y el diagnóstico primario. Estas variables dan la pauta de una cierta homogeneidad en la muestra que vale la pena destacar.

Modo principal de expresión: Los principales modos de expresión que utilizan los niños y adolescentes estudiados son: solo el habla, 54 sujetos; solo gestos, 7 sujetos; gestos y habla son utilizados por 5 sujetos; 1 utiliza el lenguaje de signos y 1 se comunica a través de tableros de símbolos o aparatos. Encontramos solamente 2 casos que no utilizan modo de expresión alguno.

Nivel de discapacidad intelectual asociada: En la muestra podemos señalar que hay 53 casos válidos (de 17 no tenemos la información). Se encontró que 56% no presentan una discapacidad intelectual asociada y 20% sí la presentan, según informan los padres y técnicos, de los cuales 9% presentan un déficit leve, 6% moderado, 2% severo y de 3% se desconoce su nivel de discapacidad. De 24% no tenemos esta información.

Diagnóstico primario: En cuanto a los diagnósticos primarios, la mayoría fueron diagnosticados como TEA (58%); con discapacidad intelectual, 6%; con epilepsia, 2%; con lesión cerebral, 1%; y encontramos 33% que no obtuvieron un diagnóstico primario.

Informantes de los cuestionarios

Con el fin de contar con niños y adolescentes con TEA, fueron contactados algunos centros con trayectoria en la temática y, dentro de ellos, las familias dispuestas a colaborar en la investigación. Los cuestionarios se administraron a las familias participantes en Montevideo (70) y Galicia (35), generando así 105 protocolos para cada cuestionario.

En Montevideo el criterio de elección de los centros para la investigación se basó, en primer lugar, en buscar los que reciben más derivaciones y, entre estos, aquellos a los que asisten familias de nivel socioeconómico medio para controlar, como ya se explicó, ciertas variables. Se consideró que la comparación de la visión de las familias es interesante. Estudiar una muestra de España tuvo como interés comparar las características de la conducta adaptativa y la sintomatología del espectro del autismo en niños y adolescentes de ambos países para registrar, con vistas a la intervención psicoeducativa, las posibles influencias de factores culturales y sociales en las diferencias que se observan.

5.3. Instrumentos de medida

El estudio se hizo por medio de la aplicación de cuestionarios a familiares de personas con TEA. Ellos son quienes mejor pueden informar sobre sus respuestas, comportamientos y características. No se realizaron entrevistas ni observaciones a niños y adolescentes, solo se administraron cuestionarios a los adultos de su entorno.

En el presente trabajo se han utilizado dos cuestionarios, los cuales han sido sometidos a análisis psicométricos con el fin de conocer su comportamiento en nuestra muestra: el Inventario para la planificación de servicios y programación individual (ver el anexo I) y la Escala de evaluación de autismo de Gilliam (ver el anexo II). El primero analiza en la conducta adaptativa y el segundo en las características diagnósticas del espectro del autismo. Ambos instrumentos indagan los citados aspectos de forma adecuada para cumplir con los objetivos de nuestra investigación y se aplican habitualmente en investigaciones en el campo de la discapacidad y, en especial, de los TEA (Díez Cuervo et al., 2005; Fernández, Pastor y Tárraga, 2013; Fuentes, Ferrari, Boada, Touriño, Artigas-Pallarés, Belinchón et al., 2006;

Montero, 1999). Asimismo, el marco de referencia de ambos cuestionarios está en sintonía con nuestro marco teórico.

5.3.1 Instrumento: inventario para la planificación de servicios y programación individual

Según sus autores –Bruininks, Hill, Woodcock y Weatherman (1993)–, el ICAP es una técnica que evalúa las destrezas de la conducta adaptativa con el propósito principal de contribuir a la orientación, el seguimiento y la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad o para ancianos. Suele utilizarse el ICAP para registrar también información descriptiva, diagnóstico actual, problemas de conducta, desempeño en las actividades sociales, servicios de rehabilitación y redes de apoyo, etcétera.

El ICAP puede ser aplicado a partir de los 3 meses de vida y sin límite de edad, tiene una duración de 20 minutos aproximadamente y puede ser autoadministrado o rellenado por alguien que tenga contacto con la persona evaluada. Los materiales necesarios son el cuestionario de respuestas y el manual para su posterior corrección y análisis.

Es importante señalar que en la presente investigación se han utilizado solo tres de los 10 apartados del cuestionario, incluyendo las cuatro escalas de la conducta adaptativa. Los apartados seleccionados dan información descriptiva de la muestra, comorbilidad, nivel de limitaciones y, especialmente, las áreas de la conducta adaptativa. Los demás (problemas de conducta, ubicación residencial, servicios de día y de apoyo) no fueron tomados en cuenta porque no resultaban relevantes para los objetivos de nuestra investigación (ver anexo I).

Los apartados son los siguientes:

- A. *Información descriptiva*: Incluye un grupo de preguntas relacionadas con el sujeto de la investigación, como el sexo, la edad y el modo principal de expresión. Esos datos permiten identificar al individuo, así como disponer de variables para realizar comparaciones establecidas en los objetivos del trabajo.
- B. *Categoría diagnóstica*: Busca identificar cuál es el diagnóstico principal que ha recibido el niño o adolescente y luego si ha recibido otros diagnósticos.
- C. *Limitaciones funcionales y asistencia necesaria*: Grupo de preguntas que apuntan a definir el nivel de discapacidad intelectual que posee la persona, así como registrar las discapacidades visuales o auditivas que pueda presentar. También si sufre de ataques epilépticos, si necesita asistencia médica, y su movilidad y salud general.
- D. *Conducta adaptativa*: Compuesto por las cuatro escalas que componen la conducta adaptativa, mide el nivel de la persona con relación a las destrezas básicas que la habilitarían para incorporarse y desenvolverse con independencia en su entorno. Ellas son: destrezas sociales y comunicativas (lenguaje expresivo y receptivo), destrezas de la vida personal (por ejemplo, satisfacción de manera independiente de las necesidades personales más inmediatas), destrezas de vida en comunidad (por ejemplo, habilidad de la persona para utilizar dinero) y destrezas motoras (fina y gruesa). Los ítems de las diferentes escalas de las que se compone este apartado se responden dentro de una escala tipo Likert de cuatro puntos de calidad en la realización: 0 (nunca o rara vez); 1 (la realiza, aunque no bien); 2 (la realiza bien); 3 (la realiza muy bien). La puntuación es positiva: cuanto mayor puntaje obtiene la persona, menos alterada o problemática está el área evaluada.

- E. *Problemas de conducta*: Grupo de preguntas que apuntan a indagar si el sujeto presenta problemas de conducta con daño hacia sí mismo (autolesivo), hacia otros (heteroagresividad), con destrucción de objetos, hábitos atípicos, o conducta disruptiva, social ofensiva o no colaboradora, y retraimiento. En cada caso, de ser afirmativa la respuesta, se describe el problema principal y se indica la frecuencia y gravedad.
- F. *Ubicación residencial*: Busca identificar la procedencia del niño o adolescente, su lugar de residencia actual y si hay recomendación de cambio.
- G. *Servicios de día*: Identifica con qué tipo de servicios de atención cuenta el niño o adolescente en el momento de la aplicación del cuestionario y si los hay, cuál es la recomendación de cambio para los siguientes dos años.
- H. *Servicios de apoyo*: Investiga los servicios de apoyo que utiliza la persona en el momento y, de no utilizarlos, si conviene estudiar su uso (por ejemplo, estimulación, logopedia, fisioterapia, etc.).

En el presente trabajo utilizamos el apartado A, B y D, que son los que brindan la información necesaria para cumplir con nuestros objetivos.

5.3.2 Instrumento: escala de evaluación de autismo de Gilliam GARS-2

La versión en español del GARS-2 es conocida como la prueba de Gilliam de espectro del autismo, técnica utilizada para la ayuda y el diagnóstico, así como para la valoración de la severidad de la alteración. Es aplicable a personas comprendidas entre los 3 y 22 años y tiene una duración de 10 minutos aproximadamente. Los distintos ítems del instrumento están basados en la conceptualización del

autismo adoptada por el DSM en su cuarta edición revisada (APA, 2000) y también en la nueva conceptualización de la quinta edición (APA, 2013).

De los cuatro subtests que componen esta escala, se han aplicado los tres que miden las características de los TEA (la información que brinda el cuarto no es relevante para nuestros objetivos). En cada uno de los ítems se responde utilizando una escala tipo Likert según el grado de frecuencia en cuatro puntos: 0 (no se han observado nunca); 1 (se han observado rara vez); 2 (se han observado algunas veces); y 3 (se han observado frecuentemente). Las puntuaciones están ordenadas en forma negativa, es decir, cuanto mayor sea el puntaje obtenido por la persona, mayor grado de alteraciones tendrá el área evaluada (ver el anexo II).

A continuación se describen los tres subtests aplicados: Conductas estereotipadas, Comunicación e Interacción social.

- A. *Comportamiento estereotipado*: Contiene un total de 14 reactivos que describen comportamientos estereotipados, trastornos de la motricidad, comportamientos atípicos y singulares (Gilliam, 2010).
- B. *Comunicación*: Contiene un total de 14 reactivos que describen los comportamientos verbales y no verbales característicos del espectro del autismo (Gilliam, 2010).
- C. *Interacción social*: Contiene, al igual que los anteriores, un total de 14 ítems. Busca evaluar la capacidad del individuo para relacionarse adecuadamente con las personas, los eventos y los objetos.

5.4. Diseño de la investigación

La presente investigación responde a un diseño no experimental, transversal, exploratorio y de corte descriptivo. No es experimental porque no hay manipulación de variables en el estudio. Según Hernández, Fernández y Baptista (2006), se observan contextos existentes, no provocados intencionalmente por quien realiza la investigación, sin crear una situación especial. Es transversal porque toda la información se obtiene en un único momento dado, a pesar de que los niños y adolescentes son de distintos centros y asociaciones. Por último, es descriptiva porque detalla aspectos de las características de los niños y adolescentes con TEA y evalúa a su vez componentes de la conducta adaptativa, todas variables del presente estudio.

Según los objetivos propuestos, la metodología empleada para cumplir con ellos es la encuesta por cuestionario. Para varios autores las encuestas son más un diseño de investigación que una técnica propiamente dicha. En opinión de Hernández et al. (2006), el método de aplicación de cuestionarios es en sí mismo un diseño no experimental, transversal y correlacional. A partir de la información que proporcionan los participantes de la investigación, la obtención de datos suficientes para exponer las características y describir y relacionar las variables presentes en el estudio. Siguiendo con lo expuesto, Bernal (2006) plantea que un cuestionario es un conjunto de preguntas que permiten generar los datos necesarios para responder a los objetivos de la investigación.

El enfoque metodológico del estudio es cuantitativo, puesto que se utilizan las escalas presentes en los cuestionarios y las variables identificadas.

5.5. Procedimiento

El estudio se ha realizado cumpliendo con todos los requisitos profesionales, éticos y científicos pautados (León y Montero, 1995; McMillan y Schumacher, 2005), y con una serie de etapas para garantizar el rigor científico y su aplicación (ver la tabla 1).

Tabla 1.
Presentación de las etapas de elaboración del trabajo y su fecha

ETAPA	FECHA
Etapa 1: <i>Búsqueda y actualización bibliográfica</i>	2013-2015
Etapa 2: <i>Interrogantes y planteamiento de objetivos</i>	2013-2014
Etapa 3: <i>Implementación y obtención de datos</i>	2014
Etapa 4: <i>Análisis de los cuestionarios</i>	2014-2015
Etapa 5: <i>Análisis de la información</i>	2015
Etapa 6: <i>Descripción e interpretación de los resultados</i>	2015
Etapa 7: <i>Redacción de las conclusiones y elaboración del informe</i>	2015

Etapa 1: *Búsqueda y actualización bibliográfica*. La búsqueda bibliográfica a partir de la literatura científica –artículos, libros, actas, legislaciones– permitió conocer el estado del arte en el tema, a partir de trabajos previos. Fue una etapa larga y de mucho trabajo, que no terminó hasta cerrar las conclusiones y dar por finalizada la investigación.

Etapa 2: *Interrogantes y planteamiento de objetivos*. Luego del análisis de la literatura, se procedió a reflexionar y plantear las preguntas e interrogantes que dirigirían la investigación, para cumplir con los objetivos. En esta etapa se diseñó la investigación, la muestra y los cuestionarios a utilizar para la recogida de los datos.

Etapa 3: *Implementación y obtención de datos*. En ambas ciudades se aplicaron dos cuestionarios –ICAP y GARS-2– a la muestra seleccionada en los propios centros a los que asisten los niños y adolescentes. La aplicación fue hecha a lo largo de un año, siempre por la misma persona, con instrucción sobre los cuestionarios, que se administraron en una única instancia de unos 45 minutos aproximadamente. Se contactó al orientador de cada centro de asistencia para ser el encargado de organizar el trabajo de acuerdo a los tiempos disponibles de la persona que administraría los cuestionarios. La recolección de información se realizó durante el año 2014; en 2015 se hizo análisis de datos y se sacaron las conclusiones que se presentan en este trabajo.

Etapa 4: *Análisis de los cuestionarios*. Se evaluó la validez de constructo mediante el análisis factorial y de fiabilidad de los dos cuestionarios utilizados en la investigación para analizar su comportamiento exploratorio en la muestra elegida. De igual forma se realizó análisis de correlación entre los ítems que componen dichos cuestionarios para conocer sus relaciones.

Etapa 5: *Análisis de la información*. Ambos cuestionarios tienen preguntas y afirmaciones que se responden dentro de una escala tipo Likert. Se realizó un estudio cuantitativo utilizando el paquete estadístico SPSS, realizando un análisis factorial, de fiabilidad y validez de ambos cuestionarios. Además, se utilizaron pruebas estadísticas no paramétricas.

Etapa 6: *Descripción e interpretación de los resultados*. Durante toda esta etapa se describieron, analizaron e interpretaron los resultados de ambos cuestionarios, respondiendo a las preguntas y los objetivos que se había planteado la investigación y arribando a conclusiones.

Etapas 7: Redacción de las conclusiones y elaboración del informe. En la última etapa, posterior a la exposición de los resultados y su interpretación, se procedió a la realización de las conclusiones y propuestas de intervención psicoeducativa.

5.5.1 Aspectos psicoéticos de la investigación

La presente investigación ha seguido principios y normas éticas, desde la confidencialidad de los datos, casos, instituciones, hasta el manejo de la información. Nos hemos regido por el código de conducta de la APA (2010).

Según el estándar 8.02 del código de conducta citado, a todas las instituciones y familias participantes del presente estudio se les ha informado del tema de la investigación, los objetivos y el marco de referencia, así como del equipo de investigación participante y los instrumentos a utilizar. De igual forma se les ha explicado el derecho a no participar o a abandonar en cualquier momento, según su propia voluntad, sin consecuencias de ningún tipo.

Además de proporcionar la información sobre los investigadores se les ha brindado al centro y las familias un teléfono de contacto, correo electrónico y dirección física de los coordinadores de la investigación, con el fin de poder informarse antes, durante y después de las aplicaciones (normas establecidas en el estándar 8.08). Siguiendo el estándar 7.02 se les dará la oportunidad de conocer los resultados y las conclusiones como forma de beneficio por participar en la investigación (ver el anexo III).

En los cuestionarios utilizados se ha garantizado la confidencialidad de los datos de la investigación, que serán utilizados únicamente por los investigadores. Los estudios realizados son grupales y no individuales, y los datos serán usados para fines estadísticos exclusivamente (aspectos relacionados con el estándar de conducta 4.01).

Es importante señalar también que se aplicaron los estándares de investigación ética que hacen referencia a que no se han manipulado datos ni resultados en la investigación y que los trabajos y estudios consultados han sido citados de modo adecuado.

5.6 Análisis estadístico

Dados los objetivos e instrumentos de recogida de datos, el enfoque metodológico utilizado es integrador, se hace un análisis cuantitativo.

Se ha empleado para el análisis cuantitativo el paquete estadístico SPSS 19.0. Los estudios estadísticos fueron hechos, en primer lugar, para conocer el comportamiento de los cuestionarios. Para analizar su validez del constructo con la muestra de participantes de la que partimos, se hizo un análisis factorial en el que se empleó como método de extracción de componentes principales el test Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) con la rotación Varimax. El análisis de fiabilidad se realizó con el coeficiente Alfa de Cronbach. La realización de estas pruebas y análisis estadísticos se realizan con el fin de conocer el comportamiento de ambos cuestionarios, cuales hay sido ya estandarizados con los sujetos similares a nuestros participantes. No pretendemos validar y construir nuevos instrumentos.

Dado que, mediante la prueba de Shapiro-Wilk, se comprobó que la muestra no cumplía con la condición de normalidad, para los análisis descriptivos se emplearon las siguientes pruebas estadísticas:

- Prueba de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y prueba de especificidad de Bartlett, como pruebas previas para realizar el estudio de análisis factorial, planteado en los objetivos específicos 1 y 2.

- Prueba del Alfa de Cronbach, para medir la fiabilidad de los dos cuestionarios aplicados, a partir de nuestra muestra. Planteado en los objetivos específicos 1 y 2.
- Estadísticos descriptivos (media, desvíos estándar, rango), para todos los análisis que involucran los factores y sus comparaciones. Se empleó en todos los objetivos propuestos.
- Prueba U de Mann-Whitney, para comparar las puntuaciones entre dos muestras independientes, a partir del país de procedencia o el sexo utilizado en los objetivos específicos: 7, 8 y 9.
- Coeficiente de Pearson, para las pruebas de correlación que permiten conocer las correlaciones entre los distintos ítems – variables– que componen cada cuestionario, tal como está planteado en los objetivos específicos 3, 4, 7, 8 y 9.

Cap. VI

Resultados

6.1 Estadísticos de fiabilidad y validez de las escalas utilizadas

Para alcanzar los objetivos de la investigación y llevar a cabo este estudio se ha procedido a un análisis descriptivo, correlacional y transversal que facilitara la obtención de datos válidos y confiables, garantizando mayor rigor y validez a los resultados. Corresponde entonces explorar las características psicométricas de los dos cuestionarios utilizados y conocer su comportamiento en esta investigación, lo que no altera la convicción acerca de su rigor y consistencia. Para ello se procede a analizar la validez de constructo en un análisis factorial aplicando, para la extracción de los componentes principales, el test Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) con la rotación Varimax. Así mismo, para el análisis de fiabilidad se emplea el Alfa de Cronbach, con el objeto de comprobar y contrastar los índices de fiabilidad y validez de los cuestionarios y las escalas utilizados.

Los resultados de la aplicación del ICAP permiten observar una distribución de los ítems diferente a la del instrumento de origen, y sus características psicométricas no debilitan en absoluto la viabilidad del análisis factorial (Muthén y Kaplan, 1985). Previamente se analizan las distribuciones de la muestra y se realiza su adecuación para el análisis factorial mediante la prueba de KMO y la prueba de esfericidad de Bartlett (ver la tabla 2). El valor de KMO (.698) es adecuado, dado que se encuentra por encima de ,500, y la prueba de Bartlett resulta significativa ($X^2 = 7780,236$; $p = .000$); ambas cumplen con los criterios

para realizar análisis factorial, facilitando el análisis de su consistencia interna.

Tabla 2.
KMO y prueba de Bartlett del ICAP

Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)		,698
Prueba de esfericidad de Bartlett	Chi-cuadrado aproximado	7780,236
	gl	2926
	Sig.	,000

Un primer análisis factorial, realizado sin reducir los factores, ha proporcionado 18 factores que explican el 78,59% de la varianza de la muestra. En un segundo análisis se reduce el número de factores a cinco que explican el 51,81% de la varianza de la muestra (ver el anexo IV), lo que permite considerar el instrumento como adecuado y aceptable. Es necesario recordar que el ICAP consta de cuatro factores, por lo que este análisis factorial con cinco factores permite informar acerca de la movilidad de los ítems en nuestra muestra. Ningún componente afecta al coeficiente de fiabilidad de forma significativa, por lo que se opta por presentar la información de forma conjunta.

Así mismo, se procede a realizar el análisis de fiabilidad del ICAP en nuestra muestra obteniendo un $\alpha = ,963$ (ver la tabla 3), por lo que se puede señalar que es muy buena.

Tabla 3.
Alfa de Cronbach del ICAP

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,963	,963	77

Del análisis factorial (con rotación de la matriz con el procedimiento Varimax) realizado para conocer el comportamiento de los ítems a partir de nuestra muestra, se obtiene la distribución que puede observarse en la tabla 4, usando el ,400 como punto de corte para las cargas factoriales (Costello y Osborne, 2005; Morales et al., 2003) y analizando los factores en función de los originales de la escala del ICAP, para observar su comportamiento diferencial. De esta forma, es posible ver el peso factorial de cada ítem, con valores que se ubican entre ,400 y ,819.

Tabla 4.
Matriz de los factores principales del ICAP

	Factores				
	1	2	3	4	5
Destrezas motoras					
1.1 Coge objetos pequeños con la mano.				,667	
1.2 Pasa objetos pequeños de una mano a otra.				,719	
1.3 Se sienta solo/a, manteniendo la cabeza y la espalda derecha y firmes durante 30 segundos.					,531
1.4 Se mantiene en pie, al menos durante cinco segundos, apoyándose en muebles u otros objetos.					,506
1.5 Se pone en pie por sí mismo/a.					,433
1.6 Mete objetos pequeños en recipientes y los vuelve a sacar después.				,425	
1.7 Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos, unos dos metros.					,480
1.8 Hace raya, marcas o garabatos, con lápiz o con pinturas, en una hoja de papel.		,462		,429	
1.9 Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos.				,484	
1.10 Gira las manillas de las puertas y las abre.			,493	,430	
1.11 Sube y baja las escaleras alternando los pies de un escalón a otro (aunque sea con apoyo).			,469	,507	

3.2 Coge y come alimentos como galletas o papas fritas.					,412
3.3 Alarga sus brazos y piernas cuando se le viste, para facilitar la tarea.	-	-	-	-	-
3.4 Mantiene sus manos bajo el chorro de agua para lavárselas, cuando está situado ante un lavabo.					,487
3.5 Come alimentos sólidos usando cuchara, sin derramar casi nada.					,481
3.6 Permanece sin orinarse al menos durante tres horas.					,594
3.7 Se quita el pantalón o la falda y la ropa interior.					,648
3.8 Evacúa cuando se le sienta en el inodoro de acuerdo a un horario regular o cuando se le lleva al cuarto de baño.					,731
3.9 Se pone camisetas o jerséis, aunque sea al revés.					,667
3.10 Hace uso del retrete, quitándose y poniéndose la ropa.					,711
3.11 Cierra la puerta del retrete, si es preciso, cuando hace uso del inodoro.		,400			,577
3.12 Se viste por sí mismo/a, completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos.					,527
3.13 Utiliza cuchillo para cortar alimentos, en vez de tratar de comer trozos demasiado grandes.					,617
3.14 Se enjabona, aclara y seca el pelo.				,406	,507
3.15 Friega, seca y luego guarda los platos en su lugar.				,471	,546
3.16 Prepara y combina comidas simples, como huevos fritos, sopa o sándwiches.					,639
3.17 Arregla su dormitorio, lo cual incluye guardar la ropa, cambiar las sábanas, quitar el polvo y barrer el suelo.					,589
3.18 Prepara listas de compras de por lo menos seis productos para adquirir en una tienda de comestibles.					,726
3.19 Carga y maneja una lavadora, utilizando la cantidad de detergente y el programa apropiados.					,705
3.20 Planifica, prepara y sirve una comida completa para más de dos personas.					,657
3.21 Realiza pequeñas reparaciones de ropa, como zurcirse un roto o coserse un botón, o, en todo caso, encarga a la persona adecuada para que lo haga.					,617
Destrezas de vida en la comunidad					
4.1 Encuentra juguetes u objetos que se guardan siempre en el mismo lugar.	-	-	-	-	-
4.2 Va solo/a a un determinado cuarto cuando se le manda.					,448
4.3 Indica cuando ha finalizado una tarea rutinaria o que se le encargó.					,612
4.4 Permanece si alejarse diez minutos, en un patio o parque sin vallas, cuando se espera que lo haga.					,304
4.5 Usa correctamente las palabras mañana y noche.					,724
4.6 Intercambia un objeto por dinero o por otro objeto de valor (ej. libro por otro libro o dinero).				,416	,518
4.7 Compra objetos, que cuestan al menos veinticinco pesos/pesetas, en máquinas automáticas (ej. dulces o refresco).					,622
4.8 En su barrio, cruza calles, avenidas o cruces sin señalizar, sin que nadie le acompañe.					,776
4.9 Compra las cosas que se le piden cuando va a hacer un recado, aunque es posible que no cuente el cambio correctamente.					,690
4.10 Dice la fecha completa de su nacimiento (día, mes y año).				,500	,546

4.11 Usa diariamente un reloj para hacer cosas a una hora determinada (ej. tomar un autobús o ver un programa de televisión).	,712
4.12 Cuenta con precisión el vuelto, después de comprar algo con un billete/una moneda de quinientos/as pesos/pesetas.	,771
4.13 Maneja herramientas manuales eléctricas, potencialmente peligrosas, y aparatos de piezas móviles (ej. batidora, taladro).	,574
4.14 Cumple con las citas que han sido fijadas por lo menos tres días antes, anotándolas si es necesario.	,476
4.15 Administra su dinero de forma que cubra los gastos de, por lo menos, una semana (ocio, transporte).	,802
4.16 Trabaja en una tarea a ritmo regular, por lo menos durante dos horas.	,722
4.17 Rellena formularios y asiste a entrevistas de selección para buscar trabajo.	,766
4.18 Recibe facturas por correo y efectúa los pagos antes de que venza el plazo.	,655
4.19 Hace balance mensual de su cuenta bancaria o libreta de ahorro.	,611

En el Factor 1 se observan 32 ítems (ver la tabla 4), que son 1.16: Dobla una carta en tres partes iguales, la introduce en un sobre y luego la cierra; 1.17: Enhebra una aguja de coser; 1.18: Arma objetos de por lo menos diez piezas, que deben ser atornilladas o encajadas entre sí con tuercas y tornillos (ej. juguetes y muebles desarmados); 2.1: Emite sonidos o gesticula para llamar la atención; 2.16: Recuerda o sabe cómo localizar números telefónicos y llama a sus amigos; 2.17: Escribe, a mano o a máquina, notas o cartas legibles y comprensibles, para ser enviadas por correo; 2.18: Localiza la información que necesita en las páginas amarillas de la guía telefónica o en los anuncios clasificados del periódico; 2.19: Llama a un servicio de reparaciones o al responsable de la vivienda, cuando se estropea algo importante en su casa (como la cocina o el frigorífico); 3.12: Se viste por sí mismo/a, completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos; 3.13: Utiliza cuchillo para cortar alimentos, en vez de tratar de comer trozos demasiado grandes; 3.14: Se enjabona, aclara y seca el pelo; 3.15: Friega, seca y luego guarda los platos en su lugar; 3.16: Prepara y combina comidas simples, como huevos fritos, sopa o sándwiches; 3.17: Arregla su dormitorio, lo cual incluye guardar la ropa, cambiar las sábanas, quitar el polvo y barrer el suelo; 3.18: Prepara listas de compras de por lo

menos seis productos para adquirir en una tienda de comestibles; 3.19: Carga y maneja una lavadora, utilizando la cantidad de detergente y el programa apropiados; 3.20: Planifica, prepara y sirve una comida completa para más de dos personas; 3.21: Realiza pequeñas reparaciones de ropa, como zurcirse un roto o coserse un botón, o, en todo caso, encarga a la persona adecuada para que lo haga; 4.6: Intercambia un objeto por dinero o por otro objeto de valor (ej. libro por otro libro o dinero); 4.7: Compra objetos, que cuestan al menos veinticinco pesos/pesetas, en máquinas automáticas (ej. dulces o refresco); 4.8: En su barrio, cruza calles, avenidas o cruces sin señalizar, sin que nadie le acompañe; 4.9: Compra las cosas que se le piden cuando va a hacer un recado, aunque es posible que no cuente el cambio correctamente; 4.10: Dice la fecha completa de su nacimiento (día, mes y año); 4.11: Usa diariamente un reloj para hacer cosas a una hora determinada (ej. tomar un autobús o ver un programa de televisión); 4.12: Cuenta con precisión el vuelto, después de comprar algo con un billete/una moneda de quinientos/as pesos/pesetas; 4.13: Maneja herramientas manuales eléctricas, potencialmente peligrosas, y aparatos de piezas móviles (ej. batidora, taladro); 4.14: Cumple con las citas que han sido fijadas por lo menos tres días antes, anotándolas si es necesario; 4.15: Administra su dinero de forma que cubra los gastos de, por lo menos, una semana (ocio, transporte); 4.16: Trabaja en una tarea a ritmo regular, por lo menos durante dos horas; 4.17: Rellena formularios y asiste a entrevistas de selección para buscar trabajo; 4.18: Recibe facturas por correo y efectúa los pagos antes de que venza el plazo; y 4.19: Hace balance mensual de su cuenta bancaria o libreta de ahorro. Todos los ítems poseen una carga positiva.

Al Factor 2 le corresponden 16 ítems (ver la tabla 4); ellos son 1.8: Hace raya, marcas o garabatos, con lápiz o con pinturas, en una hoja de papel; 1.14: Escribe su nombre copiándolo de un modelo; 2.4: Cuando se le pide, imita acciones, tales como despedirse o aplaudir;

2.5: Entrega juguetes u objetos a otra persona; 2.6: Indica “sí” o “no” moviendo la cabeza o de cualquier otra manera, para responder a preguntas sencillas, como por ejemplo: “¿quieres leche?”; 2.7: Señala objetos o personas en una lámina, cuando se le pide; 2.8: Dice al menos diez palabras, que pueden ser comprendidas por alguien que le conozca bien; 2.9: Formula preguntas simples; 2.10: Habla usando frases de tres o cuatros palabras; 2.11: En actividades grupales, espera por lo menos dos minutos a que le llegue su turno; 2.13: Se comporta de una manera adecuada, sin llamar la atención de los demás, cuando está con amigos en lugares públicos; 2.14: Reacciona correctamente ante la mayoría de las señales, rótulos o símbolos más comunes; 2.15: Cuenta de manera resumida una historia de forma que otra persona pueda entenderla (ej. un programa de TV o una película de cine); 4.3: Indica cuando ha finalizado una tarea rutinaria o que se le encargó; 4.4: Permanece sin alejarse diez minutos, en un patio o parque sin vallas, cuando se espera que lo haga; y 4.5: Usa correctamente las palabras mañana y noche. Todos los ítems poseen una carga positiva.

Al Factor 3 le corresponden 12 ítems (ver la tabla 4); ellos son 1.10: Gira las manillas de las puertas y las abre; 1.12: Sube por una escalera de dos metros de altura (ej. la de un tobogán o la de una escalera de tijera); 1.15: Levanta y lleva una bolsa llena de comestibles por lo menos a una distancia de seis metros y la deposita en el suelo; 3.2: Coge y come alimentos como galletas o papas fritas; 3.5: Come alimentos sólidos usando cuchara, sin derramar casi nada; 3.6: Permanece sin orinarse al menos durante tres horas; 3.7: Se quita el pantalón o la falda y la ropa interior; 3.8: Evacúa cuando se le sienta en el inodoro de acuerdo a un horario regular o cuando se le lleva al cuarto de baño; 3.9: Se pone camisetas o jerséis, aunque sea al revés; 3.10: Hace uso del retrete, quitándose y poniéndose la ropa; 3.11: Cierra la puerta del retrete, si es preciso, cuando hace uso del inodoro;

y 4.2: Va solo/a a un determinado cuarto cuando se le manda. Todos los ítems poseen una carga positiva.

Al Factor 4 le corresponden 6 ítems (ver la tabla 4); ellos son 1.1: Coge objetos pequeños con la mano; 1.2 Pasa objetos pequeños de una mano a otra; 1.6: Mete objetos pequeños en recipientes y los vuelve a sacar después; 1.9: Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos; y 1.11: Sube y baja las escaleras alternando los pies de un escalón a otro (aunque sea con apoyo). Todos los ítems poseen una carga positiva.

Al Factor 5 le corresponden 6 ítems (ver la tabla 4); ellos son 1.3: Se sienta solo/a, manteniendo la cabeza y la espalda derecha y firmes durante 30 segundos; 1.4: Se mantiene en pie, al menos durante cinco segundos, apoyándose en muebles u otros objetos; 1.5: Se pone en pie por sí mismo/a; 1.7: Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos, unos dos metros; 2.3: Cuando se le llama por su nombre, gira la cabeza hacia quien le llama; y 3.4: Mantiene sus manos bajo el chorro de agua para lavárselas, cuando está situado ante un lavabo.

Con respecto al GARS-2, los análisis presentan una distribución normal, lo cual habilita el análisis factorial (Muthén y Kaplan, 1985) que, según la prueba de KMO y la de esfericidad de Bartlett (ver la tabla 5), es posible realizar. El valor de KMO (,675) es adecuado, dado que se encuentra por encima de ,50 y el valor de la prueba de Bartlett es significativo ($X^2 = 2128,619$; $p = .000$). Los resultados de las dos pruebas señalan la pertinencia del análisis factorial, ya que cumplen con los criterios establecidos para ello.

Tabla 5.
KMO y prueba de Bartlett del GARS-2

Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)		,657
Prueba de esfericidad de Bartlett	Chi-cuadrado aproximado	2128,619
	gl	861
	Sig.	,000

Un primer análisis factorial arroja 13 componentes que explican el 71,73% de la varianza de la muestra, valor muy aceptable. Se opta por reducir el número de componentes y realizar nuevamente el análisis, forzando la extracción a cinco, que explican el 44,59% de la varianza de la muestra (ver el anexo V). En su original, el GARS-2 utiliza tres factores, por lo que se opta por realizar el segundo análisis factorial con cinco, para obtener información sobre la movilidad de los ítems en nuestra muestra. Ningún componente afecta el coeficiente de fiabilidad de forma significativa, por lo cual se procede a realizarlo obteniendo los resultados que se observan a continuación.

Con el objeto de analizar la fiabilidad para esta muestra obtenemos un $\alpha = ,881$ para un total de 42 elementos (ver la tabla 6).

Tabla 6.
Alfa de Cronbach del GARS-2

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,883	,881	42

En el análisis factorial con cinco componentes (con rotación de la matriz con el procedimiento Varimax), se obtiene la distribución que puede observarse en la tabla 7. Nuevamente se utiliza el ,400 como punto de corte para las cargas factoriales (Costello y Osborne, 2005).

Tabla 7.
Matriz de factores principales del GARS-2

GARS-2	Factores				
	1	2	3	4	5
Conductas estereotipadas					
1.1 Evita establecer contacto visual; mira a lo lejos cuando se intenta establecer contacto visual con él/ella.	,402	,481			
1.2 Se mira fijamente las manos, objetos o elementos del ambiente durante más de 5 segundos.	-	-	-	-	-
1.3 Chasquea rápidamente los dedos delante de los ojos por períodos de 5 segundos o mayores.	-	-	-	-	-
1.4 Come alimentos específicos y rehúsa comer lo que comen habitualmente la mayoría de las personas.	-	-	-	-	-
1.5 Lame, chupa, o intenta comer objetos no comestibles (ej. la mano de una persona).	-	-	-	-	-
1.6 Huele u olfatea objetos (ej. juguetes).		-,459			
1.7 Gira, da vueltas en círculos.	,425				
1.8 Gira objetos no diseñados para ser girados (ej. cucharas).	,429				,459
1.9 Se balancea hacia delante y hacia atrás, mientras está sentado/a o de pie.					
1.10 Se abalanza rápidamente, o hace movimientos precipitados cuando se mueve de un lugar a otro.					,495
1.11 Hace cabriolas (ej. anda en puntillas).				,440	
1.12 Agita las manos o los dedos frente la cara o a los lados.	,490		-,413		
1.13 Hace sonidos repetitivos (ej. eee-eee-eee-eee). u otras vocalizaciones autoestimulantes.	,511		-,418		
1.14 Se da bofetadas, se golpea, se muerde o intenta autolesionarse a sí mismo/a de otras formas.	-	-	-	-	-
Comunicación y Lenguaje					
2.15 Repite palabras (como un eco) verbalmente o con signos.	,672				
2.16 Repite palabras fuera de contexto (palabras que ha escuchado).	,546				
2.17 Repite palabras o frases una y otra vez.			,455		
2.18 Habla o señala con tono apagado, afectado, o con modelos arrítmicos.	-	-	-	-	-
2.19 Responde inapropiadamente a órdenes simples (ej. siéntate).	-	-	-	-	-
2.20 Mira a lo lejos o evita mirar a su interlocutor cuando se le llama por su nombre.	,590	,404			
2.21 No pregunta por las cosas que quiere.	,438		-,446		
2.22 No inicia conversaciones con compañeros ni con adultos.	,581				
2.23 Utiliza inapropiadamente "sí" y "no". Dice "sí" cuando se le pregunta si quiere un estímulo aversivo, o dice "no" cuando se le pregunta si quiere un juguete o regalo.				-,470	

2.24 Utiliza inadecuadamente los pronombres (ej. si se refiere a sí mismo/a como él/ella, tú).	,425	- ,445		
2.25 Utiliza la palabra "yo" de forma inapropiada.	,429	- ,436		- ,452
2.26 Repite sonidos ininteligibles (balbuceos) una y otra vez.	,480		- ,438	
2.27 En lugar de hablar utiliza gestos o señales para conseguir objetos.			- ,478	
2.28 Responde inapropiadamente a preguntas sobre una frase o una historia breve.	,489			
Interacción Social				
3.29 Evita el contacto visual; mira a lo lejos cuando alguien le mira.	,521	,487		
3.30 Mira fijamente o mira sin expresión cuando se le alaba, se le complace, o se le entretiene.	,439	,595		
3.31 Se resiste al contacto físico con otros (ej. abrazos, caricias).	,422			
3.32 No imita a otras personas cuando se le pide o es deseable, como en juegos o en actividades de aprendizaje.	,507			
3.33 Se retira, permanece apartado/a, o actúa de forma indeseada en situaciones grupales.				- ,493
3.34 Se comporta de una manera irrazonablemente temerosa, asustada.	-	-	-	-
3.35 Es poco afectuoso/a; no da respuestas afectivas (ej. abrazos).		,582		
3.36 No muestra reconocimiento de que hay una persona presente (mira a través de la persona).	,553			
3.37 Se carcajea, ríe o grita inapropiadamente.	,663			
3.38 Utiliza inapropiadamente juguetes u objetos (ej. gira un coche de juguete).	,557			
3.39 Hace ciertas cosas de forma repetitiva, ritualista.	,527			
3.40 Se altera cuando se cambian las rutinas.	,470			
3.41 Responde negativamente o con rabietas cuando se le dan órdenes o instrucciones o se le hacen peticiones.	,416			
3.42 Ordena los objetos en líneas precisas y se altera cuando se cambia el orden.				,517

En la tabla 7 se puede observar el peso factorial de cada ítem y en qué factor del GARS-2 se han situado. Las cargas oscilan entre ,402 y ,672. Se muestran los ítems con cargas superiores a ,400 en los cinco factores extraídos. Algunos comparten cargas factoriales similares en otros factores. Los rotados se agrupan en los factores de la siguiente manera según sus pesos específicos.

Al Factor 1 le corresponden 18 ítems (ver la tabla 7); ellos son 1.7: Gira, da vueltas en círculos; 1.12: Agita las manos o los dedos frente la cara o a los lados; 1.13: Hace sonidos repetitivos (ej. eee-eee-eee) u otras vocalizaciones autoestimulantes; 2.15: Repite

palabras (como un eco) verbalmente o con signos; 2.16: Repite palabras fuera de contexto (palabras que ha escuchado); 2.20: Mira a lo lejos o evita mirar a su interlocutor cuando se le llama por su nombre; 2.22: No inicia conversaciones con compañeros ni con adultos; 2.26: Repite sonidos ininteligibles (balbuceos) una y otra vez; 2.28: Responde inapropiadamente a preguntas sobre una frase o una historia breve; 3.29: Evita el contacto visual; mira a lo lejos cuando alguien le mira; 3.31: Se resiste al contacto físico con otros (ej. abrazos, caricias); 3.32: No imita a otras personas cuando se le pide o es deseable, como en juegos o en actividades de aprendizaje; 3.36: No muestra reconocimiento de que hay una persona presente (mira a través de la persona); 3.37: Se carcajea, ríe o grita inapropiadamente; 3.38: Utiliza inapropiadamente juguetes u objetos (ej. gira un coche de juguete); 3.39: Hace ciertas cosas de forma repetitiva, ritualista; 3.40: Se altera cuando se cambian las rutinas; y 3.41: Responde negativamente o con rabietas cuando se le dan órdenes o instrucciones o se le hacen peticiones. Todos los ítems poseen carga positiva.

Al Factor 2 le corresponden 5 ítems (ver la tabla 7); ellos son 1.1: Evita establecer contacto visual; mira a lo lejos cuando se intenta establecer contacto visual con él/ella; 1.6: Huele u olfatea objetos (ej. juguetes); 2.24: Utiliza inadecuadamente los pronombres (ej. si se refiere a si mismo/a como él/ella, tú); 3.30: Mira fijamente o mira sin expresión cuando se le alaba, se le complace, o se le entretiene; y 3.35: Es poco afectuoso/a; no da respuestas afectivas (ej. abrazos). Todos los ítems poseen carga positiva.

Al Factor 3 le corresponden 5 ítems (ver la tabla 7); ellos son 1.14: Se da bofetadas, se golpea, se muerde o intenta autolesionarse a sí mismo/a de otras formas; 2.17: Repite palabras o frases una y otra vez, y el 2.19: Responde inapropiadamente a órdenes simples (ej. siéntate). Hay 2 ítems de carga factorial negativa, ellos son el 2.21: No

pregunta por las cosas que quiere y el 2.27: En lugar de hablar utiliza gestos o señales para conseguir objetos.

Al Factor 4 le corresponden 4 ítems (ver la tabla 7), de los cuales 2 tienen carga negativa; ellos son 2.23: Utiliza inapropiadamente “sí” y “no”. Dice “sí” cuando se le pregunta si quiere un estímulo aversivo, o dice “no” cuando se le pregunta si quiere un juguete o regalo; y 2.25: Utiliza la palabra “yo” de forma inapropiada. Y hay 2 ítems con carga positiva; ellos son el 1.11: Hace cabriolas (ej. anda en puntillas) y el 3.42: Ordena los objetos en líneas precisas y se altera cuando se cambia el orden.

Al Factor 5 le corresponden 4 ítems (ver la tabla 7), de los cuales 3 tienen carga factorial positiva; ellos son 1.8: Gira objetos no diseñados para ser girados (ej. cucharas); 1.9: Se balancea hacia delante y hacia atrás, mientras está sentado/a o de pie; y 1.10: Se abalanza rápidamente, o hace movimientos precipitados cuando se mueve de un lugar a otro. Y hay un ítem con carga negativa, el 3.33: Se retira, permanece apartado/a, o actúa de forma indeseada en situaciones grupales, lo que facilita la comprensión de su actuación en este factor.

En este estudio no buscamos estandarizar ninguna de las dos escalas sino conocer el comportamiento de los cuestionarios aplicados en nuestra muestra, con el objeto de contrastar su comportamiento exploratorio y de fiabilidad en función de la muestra de referencia de las escalas y su actuación diferenciada, y explicarla. Se ha observado un buen funcionamiento en cuanto a la validez de constructo y la fiabilidad, aunque se pueden señalar diferencias en su actuación en nuestra muestra con respecto a la de origen, lo que permite realizar los análisis con las variables independientes.

6.2 Análisis de correlaciones bivariadas

Se ha procedido a realizar un análisis de correlación para poder observar cómo unas y otras variables actúan en función de sí mismas y en relación con las demás, dado que en nuestro estudio queremos analizar el comportamiento adaptativo con relación a los criterios de cribado y especificación de las personas con TEA. Conforme a ello es posible observar en la tabla 8 los resultados de las correlaciones bivariadas entre los factores y las escalas de los cuestionarios utilizados, en los que se observa una correlación significativa de $p \leq ,05$ (bilateral) con un valor de $r = -,232$ y de $p = ,017$.

En la tabla 8 llama la atención que el valor es negativo entre ambos cuestionarios, por lo que se puede señalar su actuación conjunta en nuestra muestra. Debemos recordar que el ICAP evalúa destrezas señalando que a mayores puntajes, mejores habilidades en los componentes de la conducta adaptativa. El GARS-2, por su parte, evalúa los niveles de las alteraciones en las dimensiones de los TEA donde a mayores puntajes, más alto es el nivel de comportamientos alterados, por lo que estos resultados son consistentes y significativos con el objeto de nuestro estudio, dado que a mayor grado de TEA menor comportamiento adaptativo podemos suponer.

Tabla 8.
Valores de la correlación entre los cuestionarios del ICAP y el GARS-2.

		ICAP Total	GARS-2 Total
ICAP Total	Correlación de Pearson	1	-,232*
	Sig. (bilateral)		,017
	N	105	105
GARS-2 Total	Correlación de Pearson	-,232*	1
	Sig. (bilateral)	,017	
	N	105	105

Una vez realizado el análisis de correlación de Pearson se puede confirmar la existencia de correlaciones entre ambos cuestionarios. En la tabla 9 se presentan los estadísticos descriptivos correspondientes a los factores de las dos subescalas. Para conocer cuáles son los factores que se correlacionan, en la tabla 10 se presentan las correlaciones bivariadas entre los factores y las escalas de ambos cuestionarios, con sus coeficientes de correlación y valores de significación.

Tabla 9.
Valores de los estadísticos descriptivos de los factores de ambos cuestionarios

Factores/Escalas	Media	Desviación típica	N
Factor 1: Destrezas Motrices	3,35	,458	105
Factor 2: Destrezas Sociales y Comunicativas	2,67	,671	105
Factor 3: Destrezas de la Vida Personal	2,67	,577	105
Factor 4: Destrezas de la Vida en la Comunidad	1,96	,659	105
Escala 1: Comportamiento Estereotipado	1,76	,443	105
Escala 2: Comunicación y Lenguaje	1,93	,577	105
Escala 3: Interacción Social	2,16	,586	105

Una vez que hemos observado qué factores y escalas han correlacionado, se procede a realizar el análisis de correlación de los ítems y factores de cada cuestionario, identificando cuáles se correlacionan entre sí y cuáles han dado significativo (ver la tabla 10).

Tabla 10.

Correlaciones bivariadas de los factores del ICAP y las escalas del GARS-2

		Factor 1 Destrezas Motrices	Factor 2 Destrezas Sociales y Comunicativas	Factor 3 Destrezas de la Vida Personal	Factor 4 Destrezas de la Vida en la Comunidad	Escala 1 Comportamiento Estereotipado	Escala 2 Comunicación y Lenguaje	Escala 3 Interacción Social
Factor 1: Destrezas Motrices	Correlación de Pearson	1	,689**	,721**	,553**	-,286**	-,216*	-,183
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,003	,027	,061
	N	105	105	105	105	105	105	105
Factor 2: Destrezas Sociales y Comunicativas	Correlación de Pearson	,689**	1	,691**	,688**	-,331**	-,401**	-,250*
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000	,001	,000	,010
	N	105	105	105	105	105	105	105
Factor 3: Destrezas de la Vida Personal	Correlación de Pearson	,721**	,691**	1	,688**	-,356**	-,332**	-,193*
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,000	,000	,001	,049
	N	105	105	105	105	105	105	105
Factor 4: Destrezas de la Vida en la Comunidad	Correlación de Pearson	,553**	,688**	,688**	1	-,370**	-,351**	-,186
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000		,000	,000	,057
	N	105	105	105	105	105	105	105
Escala 1: Comportamiento Estereotipado	Correlación de Pearson	-,286**	-,331**	-,356**	-,370**	1	,505**	,543**
	Sig. (bilateral)	,003	,001	,000	,000		,000	,000
	N	105	105	105	105	105	105	105
Escala 2: Comunicación y Lenguaje	Correlación de Pearson	-,216*	-,401**	-,332**	-,351**	,505**	1	,620**
	Sig. (bilateral)	,027	,000	,001	,000	,000		,000
	N	105	105	105	105	105	105	105
Escala 3: Interacción Social	Correlación de Pearson	-,183	-,250*	-,193*	-,186	,543**	,620**	1
	Sig. (bilateral)	,061	,010	,049	,057	,000	,000	
	N	105	105	105	105	105	105	105

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).

En la tabla 10 se puede observar una correlación estadísticamente significativa ($p = ,000$) entre los cuatro factores que componen el ICAP; de igual modo, los tres factores que agrupan las características sintomáticas de los TEA han presentado una correlación estadísticamente significativa ($p = ,000$).

En la tabla 10 también podemos ver la existencia de correlación (negativa) entre la mayoría de los factores de la conducta adaptativa y los factores sintomáticos de los TEA. Es así que los cuatro factores de la conducta adaptativa –Factor 1: Destrezas Motrices, Factor 2: Destrezas Sociales y Comunicativas, Factor 3: Destrezas de la Vida Personal y Factor 4: Destrezas de la Vida en la Comunidad– se correlacionan de forma negativa con un nivel de significatividad de $p \leq ,05$ en la Escala 1: Comportamiento estereotipado y la Escala 2:

Comunicación y Lenguaje. Con la Escala 3: Interacción Social, solamente se han correlacionado los Factores 2 y 3 de la conducta adaptativa ($p \leq ,05$).

En el anexo VI se puede observar la tabla de los estadísticos descriptivos de la muestra para todos los ítems. En el análisis de correlación se identifican las correlaciones y su nivel de significatividad, y se presentan los resultados de los análisis que obtienen un nivel de significación de $p \leq ,05$ (bilateral), para lo cual hemos optado por utilizar el Coeficiente de Correlación de Pearson.

En la tabla ubicada en el anexo VII se presentan los resultados del análisis de correlación entre las variables –ítems– presentes en ambos cuestionarios, describiendo las correlaciones presentes con un nivel de significación $p < ,05^*$ y $p < ,001^{**}$.

6.3 Análisis de comparación de medias y correlación en función de las variables independientes de edad, sexo y lugar de procedencia

Considerando la variable **edad** de los participantes se procede a realizar los estudios de comparación de medias con los factores de las escalas. Para ello se utilizan la U de Mann-Whitney, prueba alternativa a la t de Student empleada en poblaciones que se distribuyen de manera normal. Para tal estudio se ha categorizado la variable edad en dos dimensiones, tal como se ha definido al describir la muestra: niñez y adolescencia. Se puede observar en la tabla 11 los estadísticos descriptivos para la variable edad.

Tabla 11.
Estadísticos descriptivos para la variable franja etaria

	Franja etaria	N	Rango promedio	Suma de rangos
Factor 1: Destrezas Motrices	Niñez	64	45,59	2918,00
	Adolescencia	40	63,55	2542,00
	Total	104		
Factor 2: Destrezas Sociales y Comunicativas	Niñez	64	44,66	2858,50
	Adolescencia	40	65,04	2601,50
	Total	104		
Factor 3: Destrezas de la Vida Personal	Niñez	64	44,23	2830,50
	Adolescencia	40	65,74	2629,50
	Total	104		
Factor 4: Destrezas de la Vida en la Comunidad	Niñez	64	42,51	2720,50
	Adolescencia	40	68,49	2739,50
	Total	104		
Escala 1: Comportamiento Estereotipado	Niñez	64	56,25	3600,00
	Adolescencia	40	46,50	1860,00
	Total	104		
Escala 2: Comunicación y Lenguaje	Niñez	64	57,32	3668,50
	Adolescencia	40	44,79	1791,50
	Total	104		
Escala 3: Interacción Social	Niñez	64	52,69	3372,00
	Adolescencia	40	52,20	2088,00
	Total	104		

Los análisis presentados en la tabla 12, realizados según la franja etaria, reflejan la existencia de diferencias significativas ($p < ,05$) en todos los factores que componen la conducta adaptativa y la Escala 2 del GARS-2 sobre Comunicación y Lenguaje. Estas diferencias señalan puntuaciones mayores de la adolescencia en comparación con la niñez.

Tabla 12.
Análisis de comparación de medias para la variable edad

	Factor 1 Destrezas Motrices	Factor 2 Destrezas Sociales y Comunicativas	Factor 3 Destrezas de la Vida Personal	Factor 4 Destrezas de la Vida en la Comunidad	Escala 1 Comportamiento Estereotipado	Escala 2 Comunicación y Lenguaje	Escala 3 Interacción Social
U de Mann-Whitney	838,000	778,500	750,500	640,500	1040,000	971,500	1268,000
W de Wilcoxon	2918,000	2858,500	2830,500	2720,500	1860,000	1791,500	2088,000
Z	-2,958	-3,354	-3,540	-4,279	-1,606	-2,064	-,080
Sig. asintót. (bilateral)	,003	,001	,000	,000	,108	,039	,936

a. Variable de agrupación: franja etaria

Dadas las diferencias estadísticamente significativas ($p \leq ,05$) en todos los factores del ICAP y en la Escala 2 del GARS-2, hemos realizado un análisis de correlación de los ítems que integran estas dimensiones (ver la tabla del anexo VIII).

En el anexo VIII se presenta la tabla con los valores de significación y correlación. A continuación presentamos los ítems que han sido significativos con $p < ,05^*$ y $p < ,001^{**}$. Encontramos correlaciones con las siguientes variables del ICAP: 1.9, 1.10, 1.11, 1.13, 1.14, 1.15, 1.16, 1.17, 1.18, 2.1, 2.2, 2.3, 2.4, 2.7, 2.8, 2.9, 2.10, 2.14, 2.15, 2.17, 2.18, 2.19, 3.6, 3.7, 3.8, 3.9, 3.10, 3.11, 3.12, 3.13, 3.14, 3.15, 3.16, 3.17, 3.18, 3.19, 3.20, 3.21, 4.3, 4.4, 4.5, 4.6, 4.7, 4.8, 4.9, 4.10, 4.11, 4.12, 4.13, 4.14, 4.15, 4.16, 4.17, 4.18 y 4.19. Y encontramos correlaciones con las siguientes variables del GARS-2: 2.18, 2.26 y 2.27.

En segundo lugar, utilizamos la variable **sexo** como independiente con el fin de realizar los estudios de comparación de medias con los factores y las escalas. Para ello utilizamos la U de Mann-Whitney observando en la tabla 13 los estadísticos descriptivos para esta variable.

Tabla 13.
Estadísticos descriptivos para la variable sexo.

	Sexo	N	Rango promedio	Suma de rangos
Factor 1: Destrezas Motrices	hombre	68	50,49	3433,00
	Mujer	37	57,62	2132,00
	Total	105		
Factor 2: Destrezas Sociales y Comunicativas	hombre	68	50,98	3466,50
	Mujer	37	56,72	2098,50
	Total	105		
Factor 3: Destrezas de la Vida Personal	hombre	68	50,01	3400,50
	Mujer	37	58,50	2164,50
	Total	105		
Factor 4: Destrezas de la Vida en la Comunidad	hombre	68	51,20	3481,50
	Mujer	37	56,31	2083,50
	Total	105		
Escala 1: Comportamiento Estereotipado	hombre	68	54,01	3673,00
	Mujer	37	51,14	1892,00
	Total	105		
Escala 2: Comunicación y Lenguaje	hombre	68	55,32	3761,50
	Mujer	37	48,74	1803,50
	Total	105		
Escala 3: Interacción Social	hombre	68	54,47	3704,00
	Mujer	37	50,30	1861,00
	Total	105		

Los análisis presentados en la tabla 14, según el sexo, no reflejan la existencia de diferencias significativas ($p \leq ,05$) en ninguno de los factores que componen la conducta adaptativa o en las escala de la sintomatología del espectro del autismo. Al no evidenciar diferencias significativas en las distintas dimensiones no se procede al análisis de todos los ítems según la variable sexo.

Tabla 14.
Análisis de comparación de medias para la variable sexo

	Factor 1 Destrezas Motrices	Factor 2 Destrezas Sociales y Comunicativas	Factor 3 Destrezas de la Vida Personal	Factor 4 Destrezas de la Vida en la Comunidad	Escala 1 Comportamien to Estereotipado	Escala 2 Comunicación y Lenguaje	Escala 3 Interacción Social
U de Mann-Whitney	1087,000	1120,500	1054,500	1135,500	1189,000	1100,500	1158,000
W de Wilcoxon	3433,000	3466,500	3400,500	3481,500	1892,000	1803,500	1861,000
Z	-1,149	-,923	-1,366	-,823	-,464	-1,058	-,672
Sig. asintót. (bilateral)	,251	,356	,172	,411	,643	,290	,502

a. Variable de agrupación: sexo

A pesar de no haber diferencias estadísticamente significativas en cuanto al sexo en los diferentes factores y escalas, tal como se aprecia en la tabla 14, optamos por realizar el análisis de ítems en relación con esta variable, para indagar en razones culturales y de género. En cuanto a la sintomatología del espectro del autismo, en la muestra participante la variable sexo se ha correlacionado con 1.1: Evita establecer contacto visual; mira a lo lejos cuando se intenta establecer contacto visual con él/ella; 1.6: Huele u olfatea objetos (ej. juguetes); y 3.36: No muestra reconocimiento de que hay una persona presente (mira a través de la persona). Haciendo referencia a la teoría, esta diferencia se inclina hacia las mujeres, que muestran mayores alteraciones que los hombres.

En los ítems que involucran a la conducta adaptativa se han evidenciado diferencias estadísticamente significativas: las mujeres presentan mayores puntuaciones en comparación con los hombres en las destrezas sociales y de comunicación; tal es el caso de 2.12: Ofrece ayuda a otras personas; 2.13: Se comporta de una manera adecuada, sin llamar la atención de los demás, cuando está con amigos en lugares públicos). También en destrezas de la vida personal como: 3.12: Se viste por sí mismo/a, completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos; 3.14: Se enjabona, aclara y seca el pelo. En las destrezas de la vida en la comunidad también la diferencia en relación a las mujeres como ser 4.1: Encuentra juguetes u objetos que se guardan siempre en el mismo lugar y 4.16: Trabaja en una tarea a ritmo regular, por lo menos durante dos horas.

En tercer lugar, procedemos a utilizar la variable de **procedencia** de los participantes con el fin de realizar estudios de comparación de medias con los factores y las escalas utilizando la U de Mann-Whitney. En la tabla 15 se presentan los estadísticos descriptivos para esta variable.

Tabla 15.
Análisis de estadísticos descriptivos

		N	Rango promedio	Suma de rangos
Factor 1: Destrezas Motrices	Montevideo	70	57,92	4054,50
	Galicia	35	43,16	1510,50
	Total	105		
Factor 2: Destrezas Sociales y Comunicativas	Montevideo	70	56,22	3935,50
	Galicia	35	46,56	1629,50
	Total	105		
Factor 3: Destrezas de la Vida Personal	Montevideo	70	60,36	4225,50
	Galicia	35	38,27	1339,50
	Total	105		
Factor 4: Destrezas de la Vida en la Comunidad	Montevideo	70	56,20	3934,00
	Galicia	35	46,60	1631,00
	Total	105		
Escala 1: Comportamiento Estereotipado	Montevideo	70	56,21	3935,00
	Galicia	35	46,57	1630,00
	Total	105		
Escala 2: Comunicación y Lenguaje	Montevideo	70	51,58	3610,50
	Galicia	35	55,84	1954,50
	Total	105		
Escala 3: Interacción Social	Montevideo	70	53,92	3774,50
	Galicia	35	51,16	1790,50
	Total	105		

La tabla 16 expone los resultados de los análisis realizados según el lugar de procedencia de los participantes. Estos resultados reflejan la existencia de diferencias significativas ($p < ,05$) en el Factor 1: Destrezas Motrices y en el Factor 3: Destrezas de la Vida Personal. Las escalas correspondientes a las áreas sintomatológicas de los TEA no muestran diferencias significativas para esta variable.

Tabla 16.
Análisis de comparación de medias según el lugar de procedencia.

	Factor 1 Destrezas Motrices	Factor 2 Destrezas Sociales y Comunicativas	Factor 3 Destrezas de la Vida Personal	Factor 4 Destrezas de la Vida en la Comunidad	Escala 1 Comportamien to Estereotipado	Escala 2 Comunicación y Lenguaje	Escala 3 Interacción Social
U de Mann-Whitney	880,500	999,500	709,500	1001,000	1000,000	1125,500	1160,500
W de Wilcoxon	1510,500	1629,500	1339,500	1631,000	1630,000	3610,500	1790,500
Z	-2,346	-1,534	-3,506	-1,525	-1,532	-,677	-,439
Sig. asintót. (bilateral)	,019	,125	,000	,127	,126	,498	,661

a. Variable de agrupación: lugar de procedencia

Una vez que identificamos la existencia de diferencias estadísticamente significativas en los factores del ICAP, realizamos el análisis de correlación de los ítems que integran estas dimensiones (ver la tabla en el anexo IX).

En el anexo IX se presenta la tabla con los valores de significación y correlación. Los ítems que han sido significativos con $p \leq ,05^*$ y $p \leq ,001$ y que correlacionan con el ICAP son: 1.7: Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos, unos dos metros; 1.9: Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos; 1.10: Gira las manillas de las puertas y las abre; 1.11: Sube y baja las escaleras alternando los pies de un escalón a otro (aunque sea con apoyo); 1.13: Corta con tijeras siguiendo una línea recta y gruesa; 1.14: Escribe su nombre copiándolo de un modelo; 1.15: Levanta y lleva una bolsa llena de comestibles por lo menos a una distancia de seis metros y la deposita en el suelo; 1.16: Dobla una carta en tres partes iguales, la introduce en un sobre y luego la cierra; 1.17: Enhebra una aguja de coser; 1.18: Arma objetos de por lo menos diez piezas, que deben ser atornilladas o encajadas entre sí con tuercas y tornillos (ej. juguetes y muebles desarmados); 3.4: Mantiene sus manos bajo el chorro de agua para lavárselas, cuando está situado ante un lavabo; 3.5: Come alimentos sólidos usando cuchara, sin derramar casi nada; 3.6: Permanece sin orinarse al menos durante tres horas; 3.7: Se quita el pantalón o la falda y la ropa interior; 3.8: Evacúa cuando se le sienta en el inodoro de acuerdo a un horario regular o cuando se le lleva al cuarto de baño; 3.9: Se pone camisetas o jerséis, aunque sea al revés; 3.10: Hace uso del retrete, quitándose y poniéndose la ropa; 3.11: Cierra la puerta del retrete, si es preciso, cuando hace uso del inodoro; 3.12: Se viste por sí mismo/a, completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos; 3.13: Utiliza cuchillo para cortar alimentos, en vez de tratar de comer trozos demasiado grandes; 3.14: Se enjabona, aclara y seca el pelo; 3.15: Friega, seca y luego guarda los platos en su lugar; 3.16: Prepara y combina comidas simples, como

huevos fritos, sopa o sándwiches; 3.17: Arregla su dormitorio, lo cual incluye guardar la ropa, cambiar las sábanas, quitar el polvo y barrer el suelo; 3.18: Prepara listas de compras de por lo menos seis productos para adquirir en una tienda de comestibles; 3.19: Carga y maneja una lavadora, utilizando la cantidad de detergente y el programa apropiados; 3.20: Planifica, prepara y sirve una comida completa para más de dos personas; 3.21: Realiza pequeñas reparaciones de ropa, como zurcirse un roto o coserse un botón, o, en todo caso, encarga a la persona adecuada para que lo haga.

Cap. VII

Discusión de los resultados

El objetivo del presente estudio es conocer y analizar las características de los niños y los adolescentes con trastorno del espectro del autismo y los aspectos de su conducta adaptativa y aportar información para la explicación del trastorno y para conocer las demandas y necesidades que poseen estas personas, con el objeto de procurarles los apoyos y las ayudas más ajustadas, en función de responder a las diferencias.

Así mismo, el estudio analiza relaciones derivadas de la cultura, el tipo o el modelo educativo, así como del género y la edad, para lo que se indagan y comparan las características y los aspectos de la conducta adaptativa de niños y adolescentes con el trastorno para relacionarlos con el espectro, para determinar la posibilidad de intervenir en él a través de herramientas de comportamiento y comunicación, de acuerdo con la investigación y el conocimiento actual.

El estudio se ha desarrollado en Uruguay y en España, utilizando dos cuestionarios validados: el ICAP, para conocer aspectos de la conducta adaptativa y el GARS-2, centrado en la sintomatología de los TEA; ambos utilizados por múltiples investigaciones y, por lo tanto, asentados en una fuerte evidencia empírica y estadística.

En primer lugar, en relación con las propiedades psicométricas, se ha obtenido un comportamiento excelente de ambos cuestionarios en cuanto a su validez y fiabilidad. Al mismo tiempo, se ha aportado

información diferencial sobre la estructura original de cada uno, sin cuestionar su validez de constructo pero corroborando la necesidad de su adecuación a diferentes muestras y dimensiones culturales que comentaremos a continuación. Esto es importante dado que estos cuestionarios son utilizados en la evaluación y el diagnóstico diferencial de las personas con TEA, por lo que podemos señalar que sus criterios de validez y fiabilidad responden con muy buenas puntuaciones.

Aunque en este estudio no nos planteamos analizar el instrumento sino comprobar su funcionamiento y adecuación, hemos observado que los ítems comparten cargas factoriales semejantes aunque su agrupamiento suele variar, lo que confirma el planteamiento teórico contemporáneo en cuanto a la diversidad que presentan las personas con TEA. Por ello, la primera implicación puede hacer referencia a la adecuación de los métodos a cada sujeto, así como la elaboración de Planes Centrados en las Personas más que en sus características, como defienden la AAIDD y la actual clasificación del DSM-5 (APA, 2014). En los anexos podemos observar la tabla 4 (ICAP) y la tabla 7 (GARS-2) en las que se ve cómo las dimensiones pueden variar en función de las muestras, manteniendo su excelentes validez y fiabilidad.

Con respecto al ICAP, las agrupaciones de los ítems en nuestro estudio son más dispersas y mezcladas, máxime si tenemos en cuenta que este instrumento es mucho más adecuado para la investigación que para la intervención. Esta dispersión apunta, como se señala en la parte teórica, a que la conducta adaptativa es un constructo amplio y complejo que puede determinar distintas funciones comunicativas y vivenciales sujetas a aprendizaje y a las condiciones del entorno en el que suceden. Esto corrobora la dificultad para evaluar la conducta adaptativa y el modo de considerarla en su intervención, así como para determinar sus dimensiones con un instrumento de evaluación eficaz,

tal como han señalado investigadores como Canal (2001), Greenspan y Driscoll (1997), Luckasson et al. (2002), Montero (2005) y Schalock (2001), quienes categorizan las destrezas y habilidades que integran la conducta adaptativa en un empeño por determinarla y operativizarla. Esta investigación redonda en lo difícil que resulta la determinación de este constructo tan actual como relevante para el futuro, en cuanto a la capacidad o dificultad de las personas con un trastorno, como lo explica el DSM-5 (APA, 2014).

Este estudio permite determinar a su vez aspectos relacionados con las destrezas personales y de la vida en la comunidad como determinantes a la hora de procurar el desarrollo y establecer los objetivos prioritarios a desarrollar (por ejemplo, 3.12: Se viste por sí mismo/a, completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos; 3.14: Se enjabona, aclara y seca el pelo; 4.7: Compra objetos, que cuestan al menos veinticinco pesos/pesetas, en máquinas automáticas (ej. dulces o refresco); 4.8: En su barrio, cruza calles, avenidas o cruces sin señalizar, sin que nadie le acompañe; 4.12: Cuenta con precisión el vuelto, después de comprar algo con un billete/una moneda de quinientos/as pesos/pesetas; 4.17: Rellena formularios y asiste a entrevistas de selección para buscar trabajo). Vemos que el Factor 1 está integrado por ítems que podemos identificar como habilidades menos elaboradas pero necesarias para desarrollar destrezas personales y para la vida en la comunidad. Estos resultados coinciden con los aportados por la AAIDD (2010) y Halpern-Felsher y Cauffman (2001) como básicos e imprescindibles para el desarrollo de una conducta adaptativa eficiente e independiente.

En el Factor 2 se agrupan ítems relacionados con habilidades sociales y comunicativas, como por ejemplo 2.7: Señala objetos o personas en una lámina, cuando se le pide; 2.10: Habla usando frases de tres o cuatros palabras; 2.13: Se comporta de una manera adecuada, sin

llamar la atención de los demás, cuando está con amigos en lugares públicos; 2.15: Cuenta de manera resumida una historia de forma que otra persona pueda entenderla (ej. un programa de TV o una película de cine). Estas capacidades necesarias para comunicarse y socializar actúan interrelacionadas, con lo que determinan algo ya defendido en la investigación actual: la relación entre un buen desarrollo comunicativo y social y su interrelación efectiva.

El Factor 3 contiene habilidades de la vida personal, como en el caso de 3.2: Coge y come alimentos como galletas o papas fritas; 3.5: Come alimentos sólidos usando cuchara, sin derramar casi nada; 3.7: Se quita el pantalón o la falda y la ropa interior; y 3.9: Se pone camisetas o jerséis, aunque sea al revés. Esto explica la necesidad de interrelacionar acciones necesarias para la vida autónoma e independiente con habilidades de la vida personal, fundamentales para una vida de calidad y autodeterminada, tal como lo señala Wehmeyer (2006b). Lo que significa que es importante la cantidad y la complejidad de habilidades que el individuo pueda ejecutar para actuar como agente causal de su vida. Desde hace décadas, se reconoce que la alteración cognitiva no está reñida con la capacidad para alcanzar la plena autodeterminación (Wehmeyer et al., 2006).

El Factor 4 y 5 agrupa destrezas motrices, que en nuestro estudio se han denominado habilidades finas y gruesas, ubicándose en el Factor 4 las relacionadas con la motricidad fina. Tal es el caso de 1.2: Pasa objetos pequeños de una mano a otra; 1.6: Mete objetos pequeños en recipientes y los vuelve a sacar después; y 1.9: Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos. Y en el Factor 5 se agruparon las habilidades motrices gruesas, como en 1.3: Se sienta solo/a, manteniendo la cabeza y la espalda derecha y firmes durante 30 segundos; 1.7: Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos, unos dos metros; y 2.3: Cuando se le llama por su nombre, gira la cabeza hacia quien le llama. Es sintomática en los TEA la presencia de

dificultades en el desarrollo disfuncional en las que se observan diferencias en ambas áreas dependiendo del caso, tal como afirman Martos (2011), Ruggieri (2011), Soprano (2001) y Wing (2011).

El GARS-2 agrupa las características del espectro del autismo en una tríada sintomática (APA, 1995, 2002; Wing, 2011) de forma muy definida. En nuestro estudio los ítems se han distribuido relacionados con aspectos sociales y de la comunicación y el lenguaje. No por ello deja de llamar la atención que las dimensiones evaluadas en el GARS-2 guardan una gran similitud en la distribución de los resultados a pesar de las nuevas configuraciones, por lo que podemos señalar un comportamiento adecuado del instrumento, como observaron Belinchón (2010), Díez Cuervo et al. (2005), Martos (2011) y Ruggieri (2011).

Encontramos así que el Factor 1 presenta mayor peso factorial, con la mayor cantidad de ítems vinculados por la presencia de comportamientos relacionados con la interacción social y con la comunicación y el lenguaje que, originariamente, en el GARS-2 se encontraban divididos, como 2.16: Repite palabras fuera de contexto (palabras que ha escuchado); 2.22: No inicia conversaciones con compañeros ni con adultos; 2.26: Repite sonidos ininteligibles (balbuceos) una y otra vez; 3.29: Evita el contacto visual; mira a lo lejos cuando alguien le mira; 3.36: No muestra reconocimiento de que hay una persona presente (mira a través de la persona); 3.37: Se carcajea, ríe o grita inapropiadamente; y 3.41: Responde negativamente o con rabietas cuando se le dan órdenes o instrucciones o se le hacen peticiones. Todos estos comportamientos son alteraciones que interfieren en la socialización.

La integración de los ítems del Factor 2 es diversa. Proviene de distintas escalas originales del GARS-2 y en nuestra agrupación comparten características principalmente de relacionamiento personal.

Por ejemplo, 1.1: Evita establecer contacto visual; mira a lo lejos cuando se intenta establecer contacto visual con él/ella; 2.24: Utiliza inadecuadamente los pronombres (ej. si se refiere a si mismo/a como él/ella, tú); 3.30: Mira fijamente o mira sin expresión cuando se le alaba, se le complace, o se le entretiene; y 3.35: Es poco afectuoso/a; no da respuestas afectivas (ej. abrazos). Estos comportamientos van más allá de una interacción social simple; las conductas descritas en los ítems se vinculan más con los aspectos emocionales de una relación más cercana, por ejemplo de amistad.

Los ítems agrupados en el Factor 3 se vinculan estrechamente con aspectos de la comunicación y el lenguaje. Son comportamientos útiles para comunicarnos, como 2.17: Repite palabras o frases una y otra vez, y el 2.19: Responde inapropiadamente a órdenes simples (ej. siéntate), incluso los ítems que han dado con carga negativa interfieren en la comunicación, como ser 2.21: No pregunta por las cosas que quiere. Podemos señalar que en nuestros resultados pesan con más determinación la dimensión de interacción social, luego la de comunicación y, por último, la más baja es la de las conductas estereotipadas; esto debe determinar los programas de atención educativa de forma que prioricen el desarrollo de funciones sociales y de comunicación social más que centrarse en las conductas como objetivo prioritario. En este factor se puede observar no solo el peso de estas dimensiones sino, también, su interrelación, sobre todo en las dimensiones de comunicación e interacción.

El Factor 4 y el Factor 5 agrupan ítems vinculados con el comportamiento estereotipado y la inflexibilidad cognitiva. Algunos relacionan el comportamiento estereotipado con conductas motoras, como el 1.11: Hace cabriolas (ej. anda en puntillas) y el 3.42: Ordena los objetos en líneas precisas y se altera cuando se cambia el orden. En el Factor 5 aparecen conductas estereotipadas más propias de aspectos de rigidez cognitiva y falta de simbolización como 1.8: Gira

objetos no diseñados para ser girados (ej. cucharas) y 3.33: Se retira, permanece apartado/a, o actúa de forma indeseada en situaciones grupales. Estos ítems agrupan y explican dimensiones de los TEA que se relacionan con el objeto de estudio de esta investigación. Es así que podemos observar la relación entre comportamiento y comunicación funcional en estos factores, que afectan tanto a la comprensión de la persona por los demás (adultos e iguales) como de la situación donde se desenvuelve para comunicarse con ella y entender su funcionalidad. Distintos autores señalan la naturaleza significativa de todos los actos humanos; la diferencia consiste en que, con el desarrollo del lenguaje y comunicación social, los comportamientos dejan de tener el objetivo primordial de comunicar y relacionarse, cosa que no sucede cuando el desarrollo se altera o tiene algún tipo de desorden.

Por ello, se procede a un análisis correlacional que confirma esta relación en la que se observa que a mayor grado de TEA, menor comportamiento adaptativo y funcional, mostrando una alta significatividad. Todo ello corrobora lo expuesto teóricamente y los supuestos de comportamiento adaptativo como significantes en la determinación de la discapacidad intelectual. Visto desde otro ángulo, a mayor puntuación en la conducta adaptativa, menor puntuación en la presencia de la sintomatología de los TEA. El desarrollo de destrezas o habilidades motrices, sociales y comunicativas, de la vida personal y en la comunidad está inversamente relacionado con la presencia de comportamientos estereotipados y de alteraciones en la comunicación y en la interacción social. Estas correlaciones coinciden con los trabajos de Baumgart et al. (1996), Carr et al. (2005) y Gómez et al. (1995).

Toda conducta, ya sea adecuada o inadecuada, ocurre porque normalmente tiene un propósito o una finalidad para la persona que la realiza, lo que significa que la conducta problemática también resulta

útil. Se considera que la conducta problemática es un medio (aunque inadecuado) que utiliza la persona para comunicarse y para poder influir en los demás y conseguir aquello que desea –atención, afecto u objetos– o realizar una actividad; así como también para evitar cosas que no desea, como dolor, malestar, aburrimiento y fracaso (Canal, 2001).

Como la conducta problema tiene una finalidad para la persona que la realiza, no se puede cambiar con garantía de tener éxito a largo plazo si no se sabe o si no se identifica cuál es esa finalidad. Este proceso, en términos científicos, se denomina análisis funcional o evaluación funcional. Para intervenir de manera eficaz, el primer paso (y el más difícil) es realizar una buena evaluación funcional. Su objetivo es recoger información contextual, tanto general como específica, que permita identificar la función o el propósito que tiene la conducta para el individuo, comprenderlo mejor y entender los aspectos generales que pueden estar influyendo en su conducta, con el fin de poder elaborar un plan de apoyo conductual. Este hecho está avalado por las correlaciones entre los factores del ICAP y las escalas del GARS-2, utilizando el coeficiente de Pearson, conforme a estudios desarrollados por Carr et al. (2005), Casey et al. (2004), Tamarit (2005), Tassé (2013), Verdugo y Gutiérrez Bermejo (2009), Wehmeyer et al. (2006) y Zulueta (2006). Las correlaciones entre los cuatro factores que componen el ICAP, al igual que los tres que agrupan las características sintomáticas de los TEA, afirman lo presentado en el marco teórico y coinciden con la nueva dirección en las investigaciones internacionales.

Más aún, se constata la existencia de correlación entre la mayoría de los factores de la conducta adaptativa con los factores sintomáticos de los TEA. Es el caso de los cuatro factores de la conducta adaptativa – Factor 1: Destrezas Motrices, Factor 2: Destrezas Sociales y Comunicativas, Factor 3: Destrezas de la Vida Personal y Factor 4:

Destrezas de la Vida en la Comunidad–, que se correlacionan con la Escala 1: Comportamiento estereotipado y la Escala 2: Comunicación y Lenguaje. Trabajar los aspectos de la conducta adaptativa ayudará a bajar la estereotipia conductual y las ecolalias, y mejorará la comunicación y el uso del lenguaje en las personas con TEA. Así lo afirman Lerman y Vorndran (2002), Tamarit (1992) y Casey et al. (2004) para casos de trastornos disruptivos y discapacidad.

Debido a que una conducta problemática a menudo cumple una finalidad para el sujeto que la realiza, el objetivo principal de la intervención es algo muy claro y muy básico: enseñarle nuevas formas de influir en las otras personas, de manera que esa conducta ya no sea necesaria. Es decir, hay que enseñar conductas alternativas que sustituyan a la problemática e inadecuada socialmente, ya que es muy difícil eliminarla si no proporcionamos a cambio una alternativa. Los individuos pueden aprender a utilizar la comunicación para alcanzar lo mismo que conseguían por medio de la conducta problemática. Este objetivo de intervención responde a un planteamiento educativo que contrasta claramente con el objetivo fundamental de intervención sostenido hasta hace pocos años. En el pasado lo único que importaba era eliminar las conductas problema mediante castigo y/o mediante el razonamiento, es decir, explicando a la persona que realizaba esas conductas por qué su comportamiento es problemático.

Está claro que no debemos contemplar los problemas de comportamiento de forma simple, como algo indeseable que hay que eliminar tan rápidamente como sea posible. Por el contrario, consideramos los problemas de conducta como una fuente de información esencial acerca de lo que es importante para una persona y, más aún, la existencia de problemas de comportamiento es, a veces, la única pista que tenemos para descubrir lo que es importante para ella.

Con la Escala 3 del GARS-2: Interacción Social, solamente se han correlacionado los Factores 2 y 3 de la conducta adaptativa. Esto es llamativo, dado que las mejoras en las destrezas y habilidades en la conducta adaptativa, según análisis previos, deberían correlacionarse. Para evaluar los mecanismos de la interacción social, la persona debe estar verdaderamente incluida y en relación con otros. A pesar de asistir a instituciones educativas, las personas con TEA de nuestra muestra posiblemente no logran aún un relacionamiento acorde a su edad y esto las lleva a obtener mayores puntuaciones en la sintomatología y menores en las destrezas. Podemos deducir que relacionarse e interactuar con otros es algo que se aprende y desarrolla en un ámbito funcional y normal (Bruner, 1987, 1991 y Vigotsky 1988, 1993).

Como el contexto social es tan importante, la intervención no es algo que se hace a la persona con TEA sino, más bien, con ella. Esto es particularmente cierto con este modelo de intervención. Normalmente las personas que presentan alguna conducta problemática sufren, como consecuencia de ella, el distanciamiento –cuando no el aislamiento– de las demás personas. En este contexto, la intervención no consiste simplemente en aplicar procedimientos específicos para cambiar la conducta de la persona con discapacidad, sino que supone un proceso mutuo de interacción recíproca que lleva a un cambio de conducta deseable de todas las personas implicadas, es decir, supone cambiar las relaciones. La relación positiva consiste en demostrar a la persona que estamos dispuestos a relacionarnos con ella y a hacer que se sienta mejor en aquellos lugares donde conviva, aprenda o trabaje con otros. De esta manera, se va creando una base sobre la que construir las habilidades comunicativas que reemplazarán a la conducta problemática.

En el análisis de correlación de los ítems de los dos cuestionarios observamos cómo se correlacionan entre sí para determinar aspectos

vinculados a la conducta adaptativa correlacionados con los aspectos de la sintomatología del trastorno del espectro del autismo. Tamarit y Gortázar (1988), Tassé (2013), Verdugo et al. (2010) y Verdugo y Schalock (2001) encontraron también en sus investigaciones cierta vinculación en estos aspectos.

Para conocer las funciones de la conducta hay que identificar las consecuencias o resultados que pueden estar manteniéndola. Hasta este momento en el proceso de evaluación funcional hemos descrito los factores ambientales que predicen la conducta problemática (antecedentes). Ahora se trata de conocer los resultados que la conducta tiene para la persona, sus funciones. Puede considerarse que las conductas que están social y ambientalmente mediatizadas, en ciertas circunstancias, sirven a una función comunicativa y, de hecho, los profesionales expertos plantean esas conductas como “formas primitivas de comunicación” para quienes por su discapacidad o nivel de desarrollo no utilizan formas de más complejas para obtener variedad de resultados deseables (Carr, 1998).

La presencia de conductas problemáticas se asocia a ausencias o déficits significativos en habilidades de comunicación y muchas pueden tener una función comunicativa. Por eso, cuando se analiza el repertorio de conductas alternativas apropiadas, el conjunto de habilidades comunicativas es el más importante a tener en cuenta, ya que un apoyo adecuado implica necesariamente conocer el modo en que la persona se comunica con otros sobre las cuestiones relevantes para su vida (satisfacer necesidades, compartir experiencias, protestar, etc.).

Por otro lado, en esta investigación podemos señalar otro tipo de relaciones entre variables. La **edad** correlaciona con todas las dimensiones de la conducta adaptativa y con la dimensión de los TEA de la comunicación y el lenguaje. A mayor edad, más conducta

adaptativa y mejores habilidades en la motricidad (ej. 1.9: Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos; 1.13: Corta con tijeras siguiendo una línea recta y gruesa), en las habilidades comunicativas (ej. 2.3: Cuando se le llama por su nombre, gira la cabeza hacia quien le llama; 2.9: Formula preguntas simples), en las destrezas personales (ej. 3.14: Se enjabona, aclara y seca el pelo; 3.19: Carga y maneja una lavadora, utilizando la cantidad de detergente y el programa apropiados) y en las destrezas para la vida en la comunidad (4.6: Intercambia un objeto por dinero o por otro objeto de valor; 4.14: Cumple con las citas que han sido fijadas por lo menos tres días antes, anotándolas si es necesario).

Asimismo, se puede observar la correlación con las alteraciones de la tríada de Wing, presentando menores alteraciones conforme avanza el desarrollo y aprendizaje, hecho que nos puede servir de incentivo cuando nos interrogamos acerca de la educación y sus funciones. Esto se observa en 2.26: Repite sonidos ininteligibles (balbuceos) una y otra vez y 2.18: Habla o señala con tono apagado, afectado o con modelos arrítmicos.

Al realizar el análisis con todos los ítems del GARS-2 aparecen correlaciones de la edad con las otras dos escalas: conductas estereotipadas e interacción social. Tal es el caso de 1.13: Hace sonidos repetitivos (ej: eee-eee-eee-eee) u otras vocalizaciones autoestimulantes; 3.31: Se resiste al contacto físico con otros (ej. abrazos, caricias); y 3.33: Se retira, permanece apartado/a o actúa de forma indeseada en situaciones grupales. A medida que la edad aumenta, las alteraciones decrecen o se atenúan y eso es reconfortante dado el esfuerzo y la dedicación que supone, en el caso de estas personas, la educación. Algunos estudios señalan que la conducta adaptativa parece incrementarse en complejidad a medida que se avanza en edad (4, 5, 6, 7 y 8 años); especialmente en la población con TEA las diferencias con personas neurotípicas resultan

muy significativas, tanto en habilidades conceptuales como en habilidades sociales y prácticas (Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012).

Si nos atenemos al **sexo** de los participantes podemos observar que no existen diferencias significativas ($p \leq ,05$) en ninguno de los factores que componen la conducta adaptativa o en la escala de la sintomatología del espectro del autismo. Igualmente, para indagar con mayor profundidad en esta variable hemos realizado el análisis de ítem de ambos cuestionarios y encontramos ciertas correlaciones. El sexo en la muestra participante está relacionado con solo tres variables relativas a las características del espectro del autismo: 1.1: Evita establecer contacto visual, mira a lo lejos cuando se intenta establecer contacto visual con él/ella; 1.6: Huele u olfatea objetos (ej. juguetes) 3.36: No muestra reconocimiento de que hay una persona presente (mira a través de la persona).

La correlación indicaría que las mujeres presentan mayores alteraciones en estas áreas, siendo más significativas y con peso en estas variables. La variable sexo aparece en los estudios epidemiológicos con esta sintomatología; por un lado, en una proporción muy inferior con respecto a los hombres y con un mayor grado de TEA en cuanto a su comportamiento y apreciación. Por su parte, las mujeres registran mayores destrezas en comparación con los hombres en ítems correspondientes a las áreas sociales y de comunicación, como en 2.12: Ofrece ayuda a otras personas; en destrezas de la vida personal, como en 3.12: Se viste por sí mismo/a, completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos; y en destrezas de la vida en la comunidad, como en 4.16: Trabaja en una tarea a ritmo regular, por lo menos durante dos horas). Esto determina la necesidad de programas centrados en las personas, dado que las mujeres parecen ser un grupo más expuesto, más vulnerable y con mayor riesgo de exclusión. Como

ya se dijo, con mayor comportamiento adaptativo, mayor capacidad de adaptarse y desenvolverse en el medio más próximo y de enfrentarse a situaciones de riesgo, tanto personal como colectivo.

Respecto al **lugar de procedencia** de los participantes, los resultados indican diferencias significativas dentro de la conducta adaptativa en las Destrezas Motrices –Factor 1– y en las Destrezas de la Vida Personal –Factor 3–. En cambio no se han encontrado diferencias en las escalas correspondientes a las dimensiones sintomatológicas de los TEA. En los ítems correspondientes a las habilidades personales se percibe la mayor cantidad de correlaciones. A su vez, los participantes de Uruguay presentan puntuaciones superiores a los de Galicia. En cada uno de estos ítems pueden estar operando las diferencias culturales, en especial los roles dentro de la familia así como las concepciones educativas comunitarias y sociales que permiten un desarrollo más conjunto y en comunidad. Los relativos a las destrezas motrices que se correlacionan con el lugar de procedencia son pocos y variados, y presentan medias más altas en la muestra de Montevideo. Por ejemplo en 1.7: Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos unos dos metros; 1.16: Dobla una carta en tres partes iguales, la introduce en un sobre y luego la cierra.

La perspectiva educativa latinoamericana basada en la exploración, la menor dependencia del niño y el adolescente con respecto a su medio social y cultural puede estar determinando estas diferencias. En el caso de la muestra de Uruguay, los apoyos pueden estar jugando un papel más relevante que los cuidados y la sobreprotección determinados por los modelos educativos familiares en Galicia. El sistema de apoyos en las familias y en la comunidad en general se realiza en los países americanos de forma más cercana a la realidad, a la solución de problemas y a la existencia de grupos sociales y comunitarios más amplios encargados de la educación de las personas. En general, podemos señalar que en España el Estado de

bienestar ha producido una desmembración de los grupos sociales y comunitarios favoreciendo más el individualismo y la segregación, algo que en Galicia podemos observar en los cambios educativos del grupo familiar, donde los abuelos y la familia extendida han ido desapareciendo, creándose grupos familiares pequeños y más cerrados (familia nuclear) que dan menos oportunidades y facilitan menos recursos para el comportamiento adaptativo.

La evaluación de la conducta adaptativa se torna una tarea especialmente compleja, en especial de cara al diagnóstico. A su vez, dada la corta trayectoria de la investigación en este campo, hasta hace relativamente poco tiempo no existía demasiada claridad sobre los aspectos a tener en cuenta en esa evaluación. Todo esto ha dado lugar a la elaboración de un sinfín de instrumentos de evaluación que, aunque útiles, en gran medida no comparten las premisas de las que parten, ni se apoyan en un marco teórico común.

El estudio de las dimensiones relativas a los patrones de habilidades adaptativas en colectivos, como el de los TEA, puede aportar una información sumamente relevante a procesos como el de la Planificación Centrada en la Persona, señalando no tanto los puntos débiles sino los fuertes de cada persona, a partir de los cuales conseguir aquellos objetivos realmente importantes para ellas. Este es el verdadero sentido de este trabajo de investigación: aportar conocimiento acerca del funcionamiento de las dimensiones de los TEA y la conducta adaptativa. Se trata de determinar programas de intervención centrados en la persona, que le permitan desarrollar sus destrezas, aumentar su capacidad de vida adaptada a su entorno y conseguir para su desarrollo una vida de calidad, autónoma e independiente, es decir, autodeterminada.

Conclusiones y reflexiones finales

Todos los sistemas de clasificación y diagnóstico actuales coinciden en señalar tres criterios para diagnosticar trastorno o alteración intelectual: funcionamiento intelectual, conducta adaptativa y edad de aparición o inicio. Por lo tanto, debería ser relativamente sencillo realizar un diagnóstico de discapacidad intelectual utilizando pruebas válidas de evaluación psicométrica que den cuenta de su presencia.

No obstante, algunas investigaciones han puesto de manifiesto la no consideración de la conducta adaptativa a la hora de evaluar la discapacidad intelectual, que no es siquiera medida de forma adecuada (Reschly y Ward, 1991), ya que se utilizan exclusivamente pruebas de CI en el diagnóstico de personas con alteraciones del desarrollo. Los citados autores llegan a señalar que hasta una tercera parte de los casos revisados de discapacidad intelectual ligera no presenta limitaciones significativas en conducta adaptativa. Aunque esas investigaciones se enmarcan en el contexto americano, tampoco en el contexto español –salvo en aquellos centros en los que se requiere para determinar la elegibilidad de los servicios– suele existir una evaluación específica de la conducta adaptativa.

Como hemos intentado reflejar a lo largo de estas páginas, la evaluación de la conducta adaptativa se torna una tarea especialmente compleja esencialmente de cara al diagnóstico. A su vez, dada la corta trayectoria de la investigación en este campo, aún no se tiene demasiada claridad sobre los aspectos a tener en cuenta en esta evaluación.

Todo esto ha dado lugar a la elaboración de un sinnúmero de instrumentos de evaluación que, aunque útiles, no comparten las premisas ni se apoyan en un marco teórico común. Por este motivo, es necesario investigar acerca de la conducta adaptativa e intentar desarrollar marcos que determinen sus relaciones con los TEA de cara a su diagnóstico para poder analizar y evaluar sus dimensiones específicas y ofrecer medidas en relación con el uso de los instrumentos de nuestra vida cotidiana para un buen desarrollo. Esto nos permitirá ofrecer una mayor discriminación entre personas con y sin TEA para poder así definir el punto de corte preciso a partir del cual afirmar la existencia de limitaciones significativas en su conducta adaptativa, así como determinar los factores culturales que influyen en la expresión de su conducta social con objeto de procurarles una máxima adaptación y una vida de calidad.

La conducta adaptativa continúa siendo un concepto relativamente poco conocido en estos países entre los profesionales de la psicología y la educación. Esto es así a pesar, primero, del interés que históricamente han manifestado sobre todo los profesionales del movimiento asociativo por este concepto y sus herramientas de trabajo y, segundo, del trabajo, aún insuficiente, en este ámbito desde la universidad (Pelechano, 1987; Verdugo, 1997; Rubio, 1995; Montero, 1999a).

Es interesante observar que la evaluación del contenido de lo que hoy llamamos conducta adaptativa (destrezas sociales, habilidades de autonomía personal y para la vida independiente, etcétera) sirvió en el pasado para diagnosticar lo que entonces se llamaba idiocia e imbecilidad. Dicho de otro modo, era la percepción de incompetencia en el desempeño de destrezas básicas para satisfacer las demandas naturales y sociales de los entornos cotidianos, la que servía de indicador clínico de la existencia de lo que hoy llamaríamos discapacidad intelectual.

Hoy en día, hay consenso a la hora de señalar una obviedad: lo que es conducta adaptativa en un determinado contexto puede que no lo sea en otro. La conducta adaptativa de una persona tiene un carácter situacional o contextual (Meyers, Nihira y Zetlin, 1979). Se admite que no es, por lo tanto, un rasgo personal. Eso es lo que suele proclamar la teoría, lo cual no impide que buena parte de las herramientas de conducta adaptativa la evalúen como si lo fuera. Esto es algo que siempre debe tenerse en cuenta a la hora de interpretar los resultados de estos instrumentos (Harrison, 1989; Kamphaus, 1987).

La conducta adaptativa es un concepto que se ajusta particularmente bien a los planteamientos tradicionales de normalización y a los más recientes de calidad de vida y autodeterminación. Y es así por dos motivos, uno de ellos conceptual y el otro de tipo práctico. Desde una perspectiva conceptual, el análisis de las dimensiones que, según algunas taxonomías derivadas empíricamente, constituyen los conceptos de calidad de vida y conducta adaptativa revela importantes relaciones entre ambos. Compárese, por ejemplo, la definición de Halpern et al. (2001) sobre calidad de vida y la de Holman y Bruininks (1985) sobre conducta adaptativa y podrán apreciarse, entre otras cosas, que es difícil mejorar la calidad de vida de una persona sin hacerlo con su conducta adaptativa (Schalock, 2001).

Somos todos muy conscientes de que el trabajo efectivo para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas con TEA pasa igualmente por incidir en los entornos en los que viven, proporcionándoles apoyos y redefiniendo problemáticas y percepciones. No solamente se trata de normalizar individuos sino entornos (Wolfensberger, 1980). Persona y contexto, ambas dimensiones son parte esencial de la ecuación por una vida mejor y por el desarrollo de las personas.

En el diagnóstico parece ser una prioridad reflexionar en profundidad y realizar propuestas concretas sobre cuáles son los criterios –y el papel

de la conducta adaptativa en ellos– que emplean nuestras instituciones tanto para diagnosticar alteraciones del neurodesarrollo, conceder certificados de minusvalía, realizar peritajes de incapacitación (Rubio Izquierdo, 1999) como para realizar una intervención. Un concepto como el de conducta adaptativa está destinado, en estos casos, a conceptualizar habilidades necesarias para desenvolverse con independencia en los distintos entornos en los que las personas viven, aprenden, trabajan y se divierten. Del mismo modo, puede ser sumamente útil en otras problemáticas y otros ámbitos de intervención (Weller y Strawser, 1987; Sparrow, Balla y Cicchetti, 1987; Iceman, Woosley, Windham y Sanders, 1985).

En el caso de los TEA, es evidente que la conducta adaptativa es la primera que llama la atención cuando uno se acerca a una persona que lo presenta. Para ello es importante no solo conocer sus dificultades sino también su perfil y determinar los programas de comunicación que conviertan todo su sistema de comportamientos disfuncionales y desadaptativos en funcionales y adaptados al entorno donde esa persona vive.

Este estudio nos permite determinar la relación entre conducta desadaptativa y TEA y también la escasa importancia que tiene la conducta como predictora del trastorno y el importante papel de la comunicación social y los procesos o las habilidades de interacción y comunicación. Todo ello confirma la hipótesis actual de que es necesario analizar los comportamientos en función de su intención comunicativa y su funcionalidad social e interactiva. Es importante también considerar los procesos de cambio, dado que el comportamiento disfuncional procura sustituir a la comunicación como instrumento primitivo y básico.

Está demostrado que existe una estrecha relación entre los trastornos de conducta y la ausencia de estrategias en el manejo del contexto. En

muchas ocasiones, las personas con TEA tienen dificultades para manejar las herramientas esperadas de comunicación y las claves sociales que permiten controlar el entorno. Por lo tanto, la mejor forma de tratar estos problemas es –antes que nada– introducir esas estrategias ausentes, enseñándoles habilidades comunicativas y sociales que les ayuden a interactuar, a moverse de forma autónoma en los diferentes medios en los que se desarrollan y tener un mayor control sobre su propia vida (Tamarit, 1992). Desde esta perspectiva, la mejor manera de tratar los problemas de conducta es contar con un plan de prevención, es decir, una línea coherente de intervención educativa que brinde respuesta real y práctica a las necesidades de estas personas. Para Carr et al. (2005, p 47), “esa sí sería una buena vacuna para impedir que aparezcan problemas de conducta”. El objetivo es promover la enseñanza de habilidades adaptativas, ya que la falta de competencia social y de interacciones adecuadas está en la base de los problemas de conducta.

Los factores de la conducta adaptativa se vinculan de forma estadísticamente significativa mostrando correlación entre sí: al trabajar una destreza, se está influyendo en las otras. Lo mismo sucede con las dimensiones del espectro del autismo: la conducta adaptativa aparece más vinculada a las dimensiones de comunicación e interacción social, quizás las más relevantes por ser las que más se perciben. Un TEA se presenta como un continuo de trastornos, en el que se da una diversa afectación de los síntomas clave y los asociados. El concepto de espectro del autismo puede ayudarnos a comprender que cuando hablamos de estos trastornos del neurodesarrollo empleamos términos comunes para referirnos a personas muy diferentes. Del mismo modo, las dimensiones del trastorno del espectro del autismo varían en comportamiento y manifestación.

Esta investigación refleja un mayor peso de las dimensiones de comunicación y socialización, hecho verificado por otros estudios y reflejado en las clasificaciones internacionales contemporáneas (DSM-5 y CIE-11). Si se señala la dimensión de interacción social, se observan conductas relacionadas con habilidades básicas para la socialización más que con las avanzadas. La dimensión de comportamiento estereotipado y flexibilidad cognitiva señala dificultades iniciales y básicas en el desarrollo, que deben tenerse en cuenta en los programas de atención e intervención, lo que se observa cuando se verifica la importancia de adquirir destrezas y habilidades adaptativas. Para ello, no se debe olvidar la relevancia y conjunción de los entornos, así como el aprendizaje en contextos naturales y funcionales que estimulen el desarrollo y permitan analizar las necesidades y demandas.

La correlación entre los constructos de destrezas motrices, sociales y comunicativas, de la vida personal y en la comunidad facilitará la intervención sobre conductas problemáticas. El gran reto es diseñar y aplicar intervenciones capaces de responder adecuada y eficazmente a las necesidades de cada persona y de su entorno, independientemente de la urgencia de la situación, identificando la razón o las razones que subyacen a dichas conductas.

Sin duda, la reacción comprensible es eliminar la conducta problemática lo más rápidamente posible porque distrae a los demás, es destructiva o, simplemente, resulta muy molesta. No obstante, este deseo puede llevarnos a cometer el error de seleccionar las intervenciones atendiendo más a la inmediatez de su efecto que a su impacto a largo plazo, lo que con frecuencia se traduce en la aplicación de intervenciones de naturaleza “punitiva” (por ejemplo, alejar a la persona del entorno en que se ha producido la conducta, retirarle algún objeto de su agrado o impedirle participar en su actividad favorita). Existe, sin embargo, un método alternativo que

consiste en realizar una evaluación funcional de la conducta problemática para detectar las variables que inciden en su ocurrencia y determinar la función que tiene y el objetivo que persigue, con el fin de elaborar, sobre esa base, planes de apoyos conductuales orientados a reducirla o eliminarla.

Frente a la consideración tradicional de que las dificultades generan distorsión en la construcción de habilidades, hoy en día podemos observar, como este estudio señala, que las habilidades o el desarrollo se van realizando con la edad, apreciándose mejoras en comparación con edades más tempranas. Por ello, se debe insistir en la importancia de intervenir, además, en la comunicación, área en la que se observan mejores mecanismos de facilitación y adaptación en los mayores más que los menores. Esto mismo se puede señalar con respecto a las mujeres, que en esta área desarrollan pautas y habilidades con mayor funcionalidad. Los TEA se presentan de forma más frecuente en hombres que en mujeres (4:1) y su aparición es independiente de la raza, cultura o clase social (Alcantud et al., 2012).

Es evidente que los entornos sociales, culturales y educativos más sensibles, próximos y naturales facilitan un desarrollo más óptimo y una calidad de vida superior. Este hecho es confirmado por Schalock (2013) cuando señala que los sistemas más afectivos, funcionales y cercanos producen un efecto mayor en los niveles de calidad de vida de las personas con alteraciones del desarrollo.

No cabe duda de la necesidad de generar sistemas de apoyos en las alteraciones presentes así como en las destrezas personales, de la vida en la comunidad y en las habilidades motoras y las destrezas sociales y de comunicación que se encuentren alteradas. Al intervenir en la conducta adaptativa se está influyendo en la consecución de conductas más funcionales y eficaces en los niños y los adolescentes con TEA, disminuyendo las alteraciones en la comunicación y

aumentando las pautas de socialización. Esto se plasma en la realización de proyectos centrados en la persona con TEA identificando, más allá de su sintomatología, cuáles son sus habilidades y destrezas en cuanto a la conducta adaptativa que le posibiliten su autocontrol y su autodeterminación.

La falta de competencia social y de interacciones adecuadas está en la base de los problemas de conducta. Por eso, la enseñanza de habilidades sociales y la intervención comunicativa constituyen pilares básicos en la prevención de las conductas desafiantes y/o desadaptativas. Con ello se persigue el desarrollo de la comunicación por todos los medios y estrategias posibles, siendo el único criterio fundamental lograr la comunicación efectiva. En este sentido, se puede considerar este enfoque como un modelo de comunicación funcional. Este principio indica que no existen prerrequisitos necesarios para iniciar la implantación de un sistema de comunicación sino que este debe ser promovido para todos y cuanto antes.

La comunicación ha de garantizarse en todo momento, de modo que cuando las acciones pertinentes no sean ejecutadas por el niño o el adolescente, deberán serlo por los demás, entendiendo que esos “demás” son todos cuantos interactúan con él en el contexto familiar, escolar y comunitario-social. Una parte importante de la alteración es la percepción que los demás tienen de la persona. Así, deben adaptarse pautas y sistemas de comunicación que sean apropiados a la edad de cada individuo y a las expectativas sociales del entorno, entendiendo que no existen conductas carentes de significado en la interacción persona-medio, de modo que lo primero es descubrir la intencionalidad comunicativa que encierran, su valor de interacción.

Para terminar, podemos referirnos a la Declaración de Madrid (UE, 2003) que promueve acciones positivas para la inclusión que implican abandonar la idea de que las personas con discapacidad son sujetos

de caridad y tomar conciencia de que ellas constituyen sujetos de derecho. Del mismo modo, según esta concepción, las personas con discapacidad dejan de ser consideradas como pacientes para ser vistas como ciudadanos. Los profesionales ya no pueden asumir el papel de tomar decisiones en nombre de las personas con discapacidad, que deben ser tomadas por ellas mismas y sus organizaciones, asumiendo responsabilidades. Lejos de etiquetar a las personas como dependientes, el énfasis se pone en el diseño de sistemas de apoyos que apunten a la inclusión.

Todo ello señala un principio o una meta, según se mire: el empoderamiento de las personas con TEA para que se sientan capaces, aceptadas, poseedoras de sueños y ayudadas en su finalidad de conseguirlos, comprendiendo el mundo y su entorno y sí mismas, sintiéndose comprendidas por los demás. Para ello, tienen que sentirse y observarse capaces y útiles para la vida social y en comunidad.

En este estudio se ha intentado comprender mejor las habilidades para el cambio de paradigma que exige y posibilita la educación y el desarrollo de las personas con TEA, ya que son ellas quienes tienen que decidir su vida, aprender de su experiencia y saber que todo lo que hagan tiene una consecuencia, por lo que tienen que aprender a conseguir el comportamiento adaptativo que les suponga sentirse útiles y eficaces en la vida con los demás.

Limitaciones y prospectivas

A pesar de su actualidad y relevancia, el concepto de conducta adaptativa es muy amplio y relativamente poco conocido y desarrollado como instrumento de diagnóstico. Esto es así, a pesar de no ser novedoso y de su carácter interdisciplinar, dada su vinculación con la biología, la psicología, la neurología, la fisiología y muchas otras disciplinas. Poco contribuye a su difusión la escasa investigación universitaria, a pesar de la evidencia de su papel en la determinación de capacidades y posibilidades de vida de las personas en función de sus habilidades. Todo ello redundando en la escasez de instrumentos y su poca adecuación a las necesidades actuales de evaluación.

En los últimos años estamos asistiendo a un cambio de perspectiva; primero advertimos la inclusión de la conducta adaptativa en el diagnóstico y en la determinación de las alteraciones del neurodesarrollo, junto con la ya conocida y utilizada de habilidades intelectuales. En segundo lugar, el desarrollo de las nuevas definiciones hace que este concepto juegue un papel esencial en la búsqueda de lineamientos y perspectivas para el desarrollo de las personas, así como para la definición de planes y proyectos para ellas. Este estudio es fruto de la actual demanda y el creciente interés en torno a la conducta adaptativa, por lo que no puede verse al margen de la dificultad existente para determinar y evaluar esta dimensión.

El instrumento utilizado ha resultado muy válido pero arrastra consigo algunos de los problemas de este concepto. En primer lugar, un problema sin resolver es el de su extensión, algo que tiene, por un lado, la ventaja de facilitarnos la visualización de la suma y las

interacciones de gran variedad de variables precisas para ajustarse con éxito a las exigencias de lo cotidiano y, por otro lado, presenta el inconveniente de desdibujar los límites de la conducta adaptativa. También resta atender la necesidad de contar con mayor cantidad de instrumentos normativos; hasta hace poco tiempo, tanto en Uruguay como en España, la única escala normativa de conducta adaptativa baremada a partir de una muestra representativa de la población general ha sido el ICAP.

En segundo lugar, los procedimientos de intervención ocupan un lugar un tanto marginal en la literatura sobre la conducta adaptativa, tradicionalmente más preocupada por el diagnóstico y la evaluación, que ofrece hoy instrumentos válidos, junto a otros destinados a la valoración de apoyos (Verdugo et al., 2007; Giné, Font, Guàrdia, Balcells, Valls y Carbó, 2014), que miden el progreso de las personas en el aprendizaje de habilidades precisas para funcionar autónomamente en la vida cotidiana.

En tercer lugar, el empleo de una herramienta de conducta adaptativa permite desarrollar un lenguaje común a la hora de denominar áreas y ámbitos de evaluación y de intervención, algo particularmente deseable no solo para facilitar a los profesionales una comunicación clara con la persona evaluada y su familia, sino también para mejorar la coordinación entre ellos.

En cuarto lugar, tal vez el de conducta adaptativa sea un concepto demasiado abstracto y genérico, si no se especifica qué hay en su interior.

En quinto lugar, las nuevas herramientas que están aterrizando en nuestro panorama abren posibilidades que todavía no hemos explorado a fondo; la conducta adaptativa mantiene evidentes relaciones con todos estos conceptos que aún necesitamos

comprender mejor. En ese sentido, esconde una caja de herramientas que puede facilitar todos estos procesos, bien porque la propia persona mejora en el manejo de ellas o porque le ayudamos a accionarlas con apoyos desde fuera.

En sexto lugar, la conducta adaptativa es un concepto ausente en nuestro sistema educativo; esta caja de herramientas, que podría permitir un mayor control de su vida a tantos niños y niñas con y sin alteraciones del desarrollo, va a ser adquirida en gran medida durante la etapa educativa, por lo que su introducción debe pasar a ser una finalidad prioritaria en los centros educativos, máxime cuando asistimos a una gran problemática de conductas desadaptativas en que interfieren en el desarrollo de las prácticas educativas escolares.

La elección de la temática de este estudio no ha sido arbitraria y está relacionada con la importancia que tienen la percepción y el análisis de la conducta adaptativa en los TEA, dado su nivel de complejidad y la evidente necesidad de promover su comprensión, ya que visualizar significa analizar y determinar la realidad con el objeto de mejorarla. En este sentido, dado que la actitud y la percepción de las personas determinan sus comportamientos, es muy importante en el desarrollo de las personas con TEA determinar sus actitudes y percepciones en cuanto a sus diferencias y su inclusión, tanto escolar como social.

Los resultados obtenidos en el presente estudio, aunque derivados de una muestra representativa de la población con TEA, deben ser tomados con cierta cautela. Aunque son una aproximación interesante al análisis –con las respectivas relaciones e inferencias– de la conducta adaptativa en esa población, existen una serie de factores que deben ser tenidos en cuenta para su correcta interpretación.

En primer lugar, a pesar de los problemas conceptuales que plantea el término TEA, dada la dificultad en su investigación y el diagnóstico, no se puede obviar la interpretación y concepción que supone.

En segundo lugar, debemos ser prudentes con la generalización de los resultados, dadas las características, la distribución y la elección de la muestra –que debe ser mayor si queremos ser más pretenciosos–. Precisaríamos estudios realizados con muestras representativas de otras zonas y otros entornos, con el objeto de aumentar la validez externa a la población con TEA.

En tercer lugar, existe la posibilidad de que los participantes hayan dado respuestas consideradas socialmente deseables. El uso de estas técnicas de recogida de datos no garantiza que las respuestas sean totalmente verdaderas, dada su implicación en la vida de las personas y su subjetividad. Por esta razón, sería recomendable en futuras investigaciones llevar a cabo otros métodos de recogida de datos, como por ejemplo la observación directa, para contrastar la información obtenida.

En cualquier caso, y teniendo en cuenta lo dicho anteriormente, los resultados de esta investigación son una aproximación interesante al estudio de la conducta adaptativa en las personas con TEA, con la finalidad de comprender mejor su funcionamiento e interrelación.

Una muestra más numerosa podría dar mayores niveles de significaciones en las pruebas estadísticas de algunos factores o variables de los que no hemos obtenido información, así como prolongar las variables independientes con el objeto de procurar mayor análisis de antecedentes e interrelaciones. Igualmente hemos aportado datos que suman a la investigación y la formación de conocimiento y que servirán de base para futuras investigaciones.

Bibliografía

- Agosta, G., Baron-Cohen, S., Arroyo, H. y Pallia, R. (2014). Simposio Internacional sobre Trastorno del Espectro Autista. Comunicación presentada al XIII Congreso Internacional de Neurología Infantil. Buenos Aires: Servicio de Neurología Infantil del Hospital Italiano.
- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.
- Ainscow, M. (2008). *Mejorar las escuelas urbanas*. Madrid: Narcea.
- Alcantud, F. (2003). *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Pirámide.
- Alcantud, F., Rico, D. y Lozano, L. (2012). Trastorno del espectro autista: guía para padres y profesionales. Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca. Universitat de València.
- Alcaraz, R. V. (2001). Estructura y función del sistema nervioso: recepción y estados del organismo. México: El Manual Moderno.
- Alessandri, M., Mundy, P. y Tuchman, R. P. (2005). Déficit social en el autismo: un enfoque en la atención conjunta. *Revista de Neurología*, 40(1), 137-141.
- Alonso Peña, J. M. (2004). *Autismo y síndrome de Asperger: guía para familiares, amigos y profesionales*. Salamanca: Amarú.

- American Psychological Association. (2010). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 97-117.
- Artigas, G. (1999). El lenguaje en los trastornos autistas. *Revista de Neurología*, 28(2), 118-123.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2010). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11ª ed.). Madrid: Alianza.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1968). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-III)*. Barcelona: Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV)*. Barcelona: Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR)* [Texto revisado]. Barcelona: Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5TM*. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. Madrid: Médica Panamericana.
- Attwood, T. (2009). *Guía del Síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Attwood, A., Frith, U. & Hermelin, B. (1988). The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's Syndrome children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(2), 241-257.
- Autism and Developmental Disabilities Monitoring. (2012). *Prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) Among Multiple Areas of the United States*. Recuperado de <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/ADDM-2012-Community-Report.pdf>
- Baña, M. (1990). Análisis de los procesos de enseñanza y aprendizaje escolar en la dimensión constructivista. *Revista Galega de Psicopedagogía*, Monográfico 1, 284-294.
- Baña, M. (2011). Los trastornos del espectro autista y generales del desarrollo: inclusión social y calidad de vida. *Revista Ciencias Psicológicas*. 5(2), 183-191.
- Baña, M., García, E., Agra, S., Fernández Álvarez, M. L. y Fernández Docampo, L. (2009). La atención a la diversidad en una escuela comprensiva para los alumnos con trastornos generalizados del desarrollo: algunas preguntas de los padres/madres. Recuperado de <http://www.udc.gal/ucatea/investigacion/index.html?language=es>

- Baña, M. y López, M. A. (2011). Un seguimiento epidemiológico de los TGD y los TEA desde los años 60 a la actualidad. Unidad Clínico-Asistencial de TEAs y TGDs. Actas de las VIII Jornadas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú.
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza.
- Bates, E. (1976). *Language and context: the acquisition of pragmatics*. New York: Academic Press.
- Bateson, G. (1979). *Mind and Nature: A Necessary Unity*. New York: E. P. Dutton.
- Baumeister, A. A. (2005). Mental Retardation: confusing sentiment with science. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is Mental Retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*, 95-126. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Baumgart, D., Johnson, J. y Helmstetter, E. (1996). *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madrid: Alianza.
- Belinchón, M. (coord.). (2010). *Investigaciones sobre autismo en español: problemas y perspectivas*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Belinchón, M., Rivière, A. e Igoa, J. M. (1995). *Psicología del lenguaje: investigación y teoría*. Madrid: Trotta.

- Bennetto, L., Pennington, B. F. & Rogers, S. J. (1996). Intact and impaired memory functions in autism. *Child Development*, 67(4), 1816–1835.
- Bernal, C. A. (2006). *Metodología de la investigación: para administración, economía, humanidades y ciencias sociales* (2ª ed.). México: Pearson Educación.
- Bijou, S. W., Peterson, R. F. y Ault, M. H. (1968). A method to integrate descriptive and experimental field studies at the level of data and empirical concepts. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 175-191.
- Bisquerra, R. y Pérez Escoda, N. (2007). Las competencias emocionales. *Educación XX1*, 10, 61-82.
- Bruininks, R., Hill, B., Woodcock, R. y Weatherman, R. (1993). *Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP)*. Bilbao: ICE-Universidad de Deusto/Mensajero.
- Bruner, J. (1986). *El habla del niño: aprendiendo a usar el lenguaje*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Bruner, J. (1987). *La importancia de la educación*. Madrid: Paidós Ibérica.
- Bruner, J. (1988). *Realidad mental y mundos posibles*. Barcelona: Gedisa.
- Bruner, J. (1991). *Actos de significado: más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza.
- Canal, R. (2001). Intervención en conductas problemáticas. En M. A. Verdugo, M. I. Calvo y F. González Gil (coords.), III Congreso La

- Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.
- Carr, E. G. (1977). The motivation of self-injurious behavior: a review of some hypotheses. *Psychological Bulletin*, 84, 800-816.
- Carr, E. G. (1998). Apoyo conductual positivo: filosofía, métodos y resultados. *Siglo Cero*, 29(5), 5-9.
- Carr, E. G., Levin, L., Carlson, J. y McConnachie, G. (2005). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento: guía práctica para el cambio positivo*. Madrid: Alianza.
- Casey, S. D., López, J. C. y Wacker, D. P. (2004). Evaluación funcional del comportamiento en personas con discapacidades del desarrollo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 36(2), 269-287.
- Casi, P. (1992). Modificación de conducta y daño cerebral. *Psiquis*, 23(2), 33-44.
- Castellanos, J. L. (coord.), Escribano, L., Espinosa, A., López, T. y Mateos, M. (1989). *Alteraciones sociales*. Madrid: Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Ministerio de Educación y Ciencia. Recuperado de http://www.mensajesdelalma.org.ar/informacion_general-40
- Centers for Disease Control and Prevention-CDC. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network.

Surveillance Summaries, 61(3), 1-21. Recuperado de <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Chomsky, N. (1989). *El conocimiento del lenguaje, su naturaleza, origen y uso*. Madrid: Alianza.

Cole, M. & Wakai, K. (1984). *Cultural Psychology and Education*. IV^e Réunion d'Experts sur les Sciences de l'Education. Ginebra: UNESCO.

Costello, A. y Osborne, J. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: four recommendations for getting the most from you analysis. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 10(7), 1-9.

Crook, C. (1998). *Ordenadores y aprendizaje colaborativo*. Madrid: Morata.

Curcio, F. (1978) Sensoriomotor functioning and communication in mute autistic children. *Journal of Autism and Childhood Squizophrenia*, 8, 281-292.

Díez Cuervo, A., Muñoz, J. A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M. A., Ferrari, M. J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J. R., Hervás, A., Artigas Pallarés, J., Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Palacios, S. y Posada, M. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(5), 299-310.

Echeita, G. (2010). Repensar políticas y prácticas para promover la educación inclusiva. Barreras para el acceso, la permanencia, el aprendizaje y la participación en educación secundaria. *VII Jornadas de Cooperación con Iberoamérica sobre Educación*

Especial e inclusión educativa. Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación para la Educación de Personas con Necesidades Educativas Especiales (RIINEE)-Ministerio de Educación, Cultura y Deporte de España/UNESCO/OREALC [En prensa]. París: UNESCO.

Escribano, A. (2013). *Inclusión educativa y profesorado inclusivo*. Madrid: Narcea.

Escudero, J. R. (1985). Análisis funcional y técnicas de cambio conductual. *Análisis y Modificación de Conducta*, 11(30), 613-631.

Federación Autismo Galicia. (2015). *Listado de entidades*. Recuperado de www.autismogalicia.org/index

Fernández, E. (2005). Estereotipias primarias, asociadas y secundarias. En V. Ruggieri, R. Carballo y H. Arroyo, *Temas de neuropsiquiatría: homenaje al Dr. Natalio Fejerman*. Buenos Aires: Médica Panamericana.

Fernández, M. I., Pastor, G. y Tárraga, R. (2013). Funcionamiento ejecutivo y TEA: estudio preliminar de la inhibición en una muestra de alumnos con TEA. *INFAD, Revista de Psicología*, 1(1), 623-632.

Ferro, R., Vives, M. C. y Briones, M. P. (1997). Análisis funcional y covariación de respuesta en el tratamiento de múltiples conductas disruptivas. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23(87), 109-131.

- Feuerstein, R. (1980). *Instrumental enrichment: An intervention program for cognitive modifiability*. Baltimore, MD: University Park Press.
- Feuerstein, R. (1983). *La teoría de la modificabilidad estructural cognitiva*. Zaragoza: Mira.
- Feuerstein, R. (1987). The two-fold care organization: on the combination of group and foster situations. *Child and Youth Care Quarterly*, 16, 168-184.
- Feuerstein, R., Klein, P. & Tannenbaum, A. (1991). *Mediated Learning Experience (MLE): theoretical psychosocial and learning implications*. Tel Aviv: Freund Publishing House.
- Forteza, S. y Vara, M. (2000). Dos formas de presentar los resultados del análisis funcional de las conductas problema. *Psicothema*, 12(2), 260-266.
- Freire, S. (2003). El IDEA: inventario del espectro autista. En F. Alcantud, *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Pirámide.
- Freixas, A. (2005). Abuelos cuidadores y educadores: abuelos, cuidados y educación por generación interpuesta. *Crítica*, Año 55, Nº 928, 44-48.
- Frith, U. (1980). Unexpected spelling problems. In U. Frith (Ed.), *Cognitive Processes in Spelling*, 495-515. London: Academic Press.
- Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome*, 1-36. Cambridge University Press.

- Frith, U. (2003). Development and neurophysiology of mentalizing. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, 358, 459-473.
- Frith, U. (2009). *Autismo: hacia una explicación del enigma* (2ª ed.). Madrid: Alianza.
- Frith, U., Morton, J. & Leslie, A. M. (1991). The cognitive basis of a biological disorder: autism. *Trends in Neurosciences*, 14(10), 433-438.
- Fuentes, J., Ferrari, M. J., Boada, L. Touriño, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón, M., Muñoz, J. A., Hervás, A., Canal, R., Hernández, J. M., Díez-Cuervo, A. Idiazábal, M. A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos, J. y Posada, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43(7), 425-438.
- Furth, H. G. y Wachs, H. (1978). *La teoría de Piaget en la práctica*. Buenos Aires: Kapelusz.
- García, J. N. (1999). Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo. En J. N. García (coord.), *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Madrid: Pirámide.
- Gardner, W. I. & Sovner, R. (1994). *Self-injurious behaviors: diagnosis and treatment*. Willow Street, PA: Vida Press.
- Garrido, G. y Viola, L. (2006). Criterios actuales para la clasificación de los trastornos profundos del desarrollo. *Revista de Psiquiatría Uruguaya*, 70(2), 140-150.

- Gilliam, J. (2010). *GARS-2, Escala de evaluación de autismo Gilliam* (2ª ed.). México: PRO-ED Latinoamérica.
- Giné, C., Font, J., Guàrdia, J., Balcells, A., Valls, J., & Carbó, M. (2014). Using the SIS to better align the funding of residential services to assessed support needs. *Research in Developmental Disabilities, 35*(5), 1144-1151.
- Goldberg, E. (2001). *The Executive Brain: Frontal Lobes and the Civilized Mind*. New York: Oxford University Press [Paperback 2002].
- Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A. & Navas, P. (2012). Application of the Rasch Rating Scale Model to the assessment of quality of life of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(29), 141-150.
- Gómez, E., Ostrosky, F. y Próspero, O. (2003). Desarrollo de la atención, la memoria y los procesos inhibitorios: relación temporal con la maduración de la estructura y función cerebral. *Revista de Neurología, 37*(6), 561-567.
- Gómez, J. C., Sarriá, E., Tamarit, J., Briosó, A. y León, E. (1995). *Los inicios de la comunicación: estudio comparado de niños y primates no humanos e implicaciones para el autismo*. Madrid: CIDE.
- González Barrón, R. (1998). *Psicopatología del niño y del adolescente*. Madrid: Pirámide.
- González Pérez, J. (2003). *Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.

- González-Torres, M. C. y Peralta, F. (2006). Autodeterminación y discapacidad: antecedentes y estado actual de un nuevo paradigma en la educación especial. En F. Peralta, M. C. González Torres y C. Iriarte (coords.), *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*. Madrid: Aljibe.
- Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream science on intelligence: an editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24(1), 13.
- Greenspan, S. & Driscoll, J. (1997). The role of intelligence in a broad model of personal competence. In D. P. Flanagan, G. Genshaft & P. L. Harrison (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: theories, tests and issues*, 131-150. New York: Guilford Press.
- Grossman, H. J. (Ed.) (1983). *Manual on terminology and classification in mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Guippenréiter, Y. y Puziréi, A. (comps.). (1989). *El proceso de formación de la psicología marxista: L. Vygotski, A. Leontiev, A. Luria*. Moscú: Progreso.
- Halpern-Felsher, B. L., & Cauffman, E. (2001). Costs and benefits of a decision: decision-making competence in adolescents and adults. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 22, 257-273.
- Happé, F. (2007). *Introducción al autismo* (2ª ed.). Madrid: Alianza.
- Harrison, P. L. (1989). Adaptive behavior: research to practice. *Journal of School Psychology*, 23, 301-313.

- Heber, R. (1961). Modifications in the Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 65, 499-500.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4ª ed.). México: McGraw-Hill.
- Hobson, P. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Alianza.
- Hobson, P. (2000). Autismo infantil: la importancia del compromiso afectivo. En A. Rivière, y J. Martos (comps.), *El niño pequeño con autismo*. Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Holman, J. & Bruininks, R. (1985). Assessing and training adaptive behaviors. En K. Lakin & R. Bruininks (Eds.): *Strategies for achieving community integration of developmentally disabled citizens*. Baltimore: Brookes.
- Hortal, C., Bravo, A., Mitjà, S. y Soler, J. M. (2011). *Alumnado con trastorno del espectro autista*. Barcelona: Graó.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. y Hadwin, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores*. Barcelona: Ceac Educación.
- Iceman, D., Woosley, T., Windham, M. & Sanders, D. (1985). National Independent Living Skills: assessment instruments and curriculum guide. Talladega: Institute for the Deaf and Blind.
- Instituto Nacional de Estadística. (2011). Censos 2011. Recuperado de <http://www.ine.gub.uy/censos2011/index.html>

Instituto Nacional de Estadística. (2015). *Cifras de población y censos demográficos: últimos datos*. Recuperado de www.ine.es/inebaseDYN/cp30321/cp_inicio.htm

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. (2002). *El autismo y los genes*. Recuperado de http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/Documents/autismo_genes_2005_espanol.pdf

Iwata, B. A., Dorsey, M., Slifer, K. J., Bauman, K. E. & Richman, G. S. (1994). Special issue on functional analysis approaches to behavioral assessment and treatment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 197-209.

Iwata, B. A., Duncan, B. A., Zarcone, J. R., Lerman, D. C. & Shore, B. A. (1994). A sequential testing-control methodology for conducting functional analyses of self-injurious behavior. *Behavior Modification*, 18, 289-306.

Jódar-Vicente, M. (2004). Funciones cognitivas del lóbulo frontal. *Revista de Neurología*, 39(2), 178.

Kamphaus, R. W. (1987). Current psychometric issues in the assessment of adaptive behavior. *The Journal of Special Education*, 21(1), 27-35.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. Recuperado de http://www.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf

Lerman, D. C. & Vorndran C. M. (2002). On the status of knowledge for using punishment: implications for treating behavior disorders. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35, 431-464.

- León, O. y Montero, I. (1995). *Introducción a la lógica de la investigación en psicología y educación*. España: McGraw-Hill.
- López, S., Rivas, R. M. y Taboada, E. M. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570.
- Lozano, J. y Alcaraz, S. (2011). Software educativo para la enseñanza de competencias emocionales en alumnado con trastornos del espectro autista. *Educación XX1*, 14(2), 189-212.
- Luckason, R. (1997). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid. Alianza. [Traducción al castellano: Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (1999)].
- Luckasson, R. (2010). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities (AJIDD)*, 47(3), 220-233.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S. y Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luria, A. R. (1979). *Conciencia y lenguaje*. Madrid: Pablo del Río.
- Luria, A. R. (1982). *Etapas de la vida recorrida. Autobiografía científica*. Universidad Estatal de Moscú.
- Macarulla, I. y Saiz, M. (2015). *Buenas prácticas de escuela inclusiva: la inclusión de alumnado con discapacidad, un reto, una necesidad*. Barcelona: Graó.

- Marina, J. A. (2012). La inteligencia ejecutiva: un nuevo modelo de inteligencia. *Universo UP, Revista Digital de la Universidad de Padres Online*, 18. Recuperado de <http://revista.universidaddepadres.es>
- Martos, J. (2005). Intervención temprana en autismo desde una perspectiva psicológica. *Revista de Neurología*, 40(1), 177-180.
- Martos, J. (2006). Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología*, 42(2), 99-101.
- Martos, J. (2011). Autismo y trastornos del espectro autista. Definición, génesis del trastorno y explicaciones psicológicas. En D. Valdez y V. Ruggieri, *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Martos, J. y Llorente, M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57(1), 85-91.
- Maslow, A. H. (1968). *Toward a Psychology of Being*. New York: D. Van Nostrand Company.
- McMillan, J. y Schumacher, S. (2005). *Investigación educativa: una introducción conceptual*. (5ª ed). Madrid: Pearson.
- Meyers, C. E., Nihira, K. & Zetlin, A. (1979). The measurement of adaptive behavior. En N. R. Ellis (Ed.): *Handbook of mental deficiency: psychological theory and research*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Millá, M. G. y Mulas, F. (2010). *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. Valencia: Promolibro.

- Miró, M. T. (2005). La reconstrucción terapéutica de la trama narrativa. *Monografías de Psiquiatría*, 3, 8-18.
- Montero, D. (1993). Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP). Bilbao: ICE-Universidad de Deusto/Mensajero.
- Montero, D. (1999a). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades: adaptación y validación del ICAP* (3ª ed.). Bilbao: Mensajero.
- Montero, D. (1999b). El sistema valoración-enseñanza-evaluación de destrezas adaptativas: ICAP, CALS y ALSC. Ponencia presentada a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad dentro del Simposio Retos en la Respuesta al Retraso Mental en la Vida Adulta: Formación, Oportunidades y Calidad de Vida. Universidad de Salamanca.
- Montero, D. (2005). La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 277-293.
- Morales, P., Urosa, B. y Blanco, A. (2003). *Construcción de escalas de actitudes tipo Likert*. Madrid: La Muralla.
- Morton, J. & Frith, U. (1995). Causal modeling: a structural approach to developmental psychopathology. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.), *Manual of Developmental Psychopathology*, 1, 357-390. Recuperado de [http://www.icn.ucl.ac.uk/dev_group/ufrith/documents/Morton and Frith](http://www.icn.ucl.ac.uk/dev_group/ufrith/documents/Morton_and_Frith)

- Muthén, B. & Kaplan, D. (1985). A comparison of some methodologies for the factor analysis of non-normal Likert variables. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*, 38, 171-189.
- Neisser, U. (1976). General, academic and artificial intelligence. In L. Resnick (Ed.), *Human intelligence: perspectives on its theory and measurement*, 179-189. Norwood, NJ: Ablex.
- Newson, E. (2000). La pragmática del lenguaje: un remedio para el déficit central de los niños con autismo de dos y tres años. En A. Rivière y J. Martos (comps.), *El niño pequeño con autismo*. Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Nieto, C. y Huertas, J. A. (2011). Funciones ejecutivas y espectro autista: flexibilidad y conductas repetitivas. En V. Ruggieri y D. Valdez, *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Noguez, S. (2002). El desarrollo potencial del aprendizaje. Entrevista a Reuven Feuerstein. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4(2). Recuperado de <http://redie.uabc.mx/vol4no2/contenido-noguez.html>
- O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K. & Newton, J. S. (1997). *Functional Assessment and Program Development for Problem Behavior*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing.
- Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2008). *Metas Educativas 2021: la educación que queremos para la generación de los Bicentenarios*. Madrid: Gráficas Ceyde.

- Organización Mundial de la Salud. (2003). *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-10). Ginebra: Organización Panamericana de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-11). Ginebra: Organización Panamericana de la Salud.
- Ozonoff, S., Pennington, B. & Rogers, S. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(7), 1081-1105.
- Palacios, J., Marchesi, A. y Coll, C. (comps.) (2009). *Desarrollo psicológico y educación: 1 Psicología evolutiva* (2ª ed.). Madrid: Alianza.
- Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). *Autodeterminación: analizando la elección*. Ponencia presentada en X Congreso de la Asociación Española de Profesionales del Autismo, AETAPI. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/AutodeterPalomo.pdf>
- Parra, A. F., y Mazarro, M. C. (2002). Tratamiento basado en el análisis funcional de las conductas disruptivas de tres preescolares. *Análisis y Modificación de Conducta*, 28(121), 781-807.
- Pelechano, V. (1987). Habilidades sociales en deficientes mentales adultos. *Siglo Cero*, 109, 12-24.
- Piaget, J. (1981). Lo posible, lo imposible y lo necesario. La evolución de los posibles en los niños. *Infancia y Aprendizaje*, 2, 108-121.

Piaget, J. (1982). *La equilibración de las estructuras cognitivas. Problema central del desarrollo*. Madrid: Siglo XXI.

Piaget, J. (2000). *El nacimiento de la inteligencia en el niño*. Madrid: Crítica.

Piaget, J. e Inhelder, B. (1997). *Psicología del niño*. Madrid: Morata.

Platón (1990). *Teeteto o de la ciencia* (Trad. M. Balasch). Barcelona: Ministerio de Educación y Ciencia, Anthropos.

Presidencia de la República. (2015). Cifras internacionales: más de 30.000 uruguayos presentan Trastorno del Espectro Autista. [Comunicado del 13/08/2015]. Recuperado de <https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/confrencia-autismo-federacion-uruguya-reyes-cuesta-inlcusion-social-educativa>

Rajendran, G. & Mitchell, P. (2007). Cognitive theories of autism. *Developmental Review*, 27, 224-260.

Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* (23ª ed.). Madrid: Espasa Libros.

Repeto, S. (1988). Esquemas protodeclarativos en autismo. V Congreso Nacional de Autismo. Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI). Cádiz.

Reschly, D. J. & Ward, S. M. (1991). Use of adaptive measures and over representation of black students in programs for students with mild mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 96, 257-268.

- Ripalda, J. M. (1999). Autodeterminación: ideología e historia. En P. Chaves y M. Monereo (coords.), *Para que el socialismo tenga futuro: claves de un discurso emancipatorio*. Barcelona: El Viejo Topo.
- Rivière, A. (2001). Tratamiento y definición del espectro autista I: relaciones sociales y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (comps.), *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas*, 61-105. Madrid: Asociación de Padres de Personas con Autismo/Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Rivière, A. (2002). Obras escogidas, Vol. III, *Metarrepresentación y Semiosis*. (Belinchón, M., Rosa, A., Sotillo, M. y Marichalar, I., comps.) Madrid: Médica Panamericana.
- Rivière, A. (2004). El autismo y los trastornos generalizados del desarrollo. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios, *Desarrollo psicológico y educación: trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales (2ª ed.)*. Madrid: Alianza.
- Rivière, A. (2010). *Autismo: orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Rivière, A. y Martos, J. (1997). *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Rivière, A. y Martos, J. (comps.). (2001). *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas*. Madrid: Asociación de Padres de Personas con Autismo/Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Rojas, S. (2008). La “voz” de las personas con discapacidad intelectual en investigación educativa: repensando las prácticas de investigación. *Revista de Educación*, 345, 377-398.
- Rubio Izquierdo, I. (1999). Valoración y baremación de la discapacidad en los trastornos mentales: una revisión inaplazable. *Papeles del Psicólogo*, 73, 51-54.
- Rubio, V.J. (1995). Las habilidades sociales y la conducta adaptativa en el retraso mental: competencia personal y competencia interpersonal. En M.A. Verdugo (Dir.): *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI.
- Ruggieri, V. L. (2010). Trastornos del espectro autista. En N. Fejerman, *Trastornos del desarrollo en niños y adolescentes: conducta, motricidad, aprendizaje, lenguaje y comunicación*. Buenos Aires: Paidós.
- Ruggieri, V. L. (2011). Bases neurobiológicas de los trastornos del espectro autista. Correlato neuropsicológico e importancia de la intervención temprana. En V. Ruggieri y D. Valdez, *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Ruggieri, V. L. (2013). Empatía, cognición social y trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 56(supl. 1), S13-S21.
- Russell, J. (1999). Is there universal recognition of emotion from facial expressions? A review of the cross-cultural studies. *Psychological Bulletin* 115(1), 102.

- Rutter, M. & Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(2), 159-186.
- Salovey, P. & Sluyter, D. J. (1997). *Emotional Development and Emotional Intelligence: Educational Implications*. New York: Basic Books.
- Salvatierra, M. A. (2010). La autodeterminación en personas con discapacidad intelectual: modelos teóricos, propuestas de intervención y perspectivas. Trabajo final de Maestría. [Inédita]. Universidad de La Coruña.
- Sánchez, R. (2008). TIC para estimular inteligencias. II Congreso Nacional sobre Discapacidad Intelectual. Recuperado de <http://www.ordenadorydiscapacidad.net/Discapacidad%20intelectual.pdf>
- Sánchez, R. y Narbona, J. (2004). El sistema ejecutivo y las lesiones frontales en el niño. *Revista de Neurología*, 39(2), 188-199.
- Schalock, R. L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. *Siglo Cero*, 32(2) 17-28.
- Schalock, R. L. (2010a). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En M. A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (coords.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID). Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.

Schalock, R. L. (2010b). The measurement and use of quality of life-related personal outcomes. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*, 3-16. New York: Springer.

Schalock, R. L. (2013). Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la Escala de Intensidad de Apoyos en planes individuales de apoyo. *Siglo Cero*, 44(1), 6-21.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2010). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Simeonsson, R. J., Granlund, M. & Bjorck-Akesson, E. (2005). The concept and classification of mental retardation. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.). *What is Mental Retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*, 247-266. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Snow, R. E. (1977). Research on aptitudes: a progress report. In L. S. Shulman (Ed.) *Review of Research in Education*, 4, 50-105. Itasca, IL: Peacock.

Soprano, A. (2001). *La hora del juego*. Buenos Aires: Lumière.

Sparrow, S. S., Balla, D. A. & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales. A revision of the Vineland Social Maturity Scale by Edgar A. Doll. Interview Edition*. [Expanded form manual]. Circle Pines: AGS.

Switzky, H. N. & Greenspan, S. (2005). *What is Mental Retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Tamarit, J. (1989). Uso y abuso de los sistemas alternativos de comunicación. *Comunicación, Lenguaje y Educación*, 1, 81-94.
- Tamarit, J. (1992). *El autismo y las alteraciones de la comunicación en la infancia y adolescencia. Intervención educativa*. Madrid: Centro de Psicología y Rehabilitación Infantil.
- Tamarit, J. (1996). About the insistence on sameness: analysis and proposals for intervention. 5º Congreso Autismo-Europa. Barcelona. [Edición de las Actas en 1998: *La Esperanza no es un sueño*, 783-794. Barcelona: Escuela Libre].
- Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neuropsicología*, 40(1), 81-18.
- Tamarit, J. y Gortázar, P. (1988). Modelo explicativo de las alteraciones comunicativas en autismo desde la perspectiva de la cognición social. *V Congreso Nacional de Autismo*. Cádiz: AETAPI.
- Tassé, M. (2013). ¿Qué son las limitaciones significativas en conducta adaptativa en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo? *Siglo Cero*, 44(1), 22-33.
- Thompson, J., McGrew, K. & Bruininks, R. (1999). Adaptive and maladaptive behavior: functional and structural characteristics. In R. L. Schalock & D. Braddock (Eds.), *Adaptive behavior and its measurement: implications for the field of mental retardation*, 15-42. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. & Wehmeyer, M. L. (2008). Historical and legal issues in developmental disabilities. In H. P. Parette & G. R. Peterson-

- Karlan (Eds.), *Research based practices in developmental disabilities* (2nd ed.), 13-42. Austin, TX: PRO-ED.
- Tirapu-Ustárrroz, J., García Molina, A., Ríos Lago, M. y Ardila, A. (2012). *Neuropsicología de la corteza prefrontal y las funciones ejecutivas*. Barcelona: Viguera.
- Tirapu-Ustárrroz, J., Martínez, M., Casi, A., Albéniz, A. y Muñoz, J. M. (1999). Evaluación de un programa de rehabilitación en grupo para pacientes afectados por síndromes frontales. *Análisis y Modificación de Conducta*, 25(101), 405-428.
- Tirapu-Ustárrroz, J., Pérez-Sayen, G., Erekatxo-Bilbao, M. y Pelegrín-Valero, C. (2007). ¿Qué es la teoría de la mente? *Revista de Neurología*, 4(8), 479-489.
- Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy: a description of primary intersubjectivity. In M. Bullowa (Ed.), *Before Speech: The Beginning of Human Communication*, 321-347. London: Cambridge University Press.
- Trevarthen, C. (1982). The primary motives for cooperative understanding. In G. Butterworth & P. Light (Eds.), *Social cognition: studies of the development of understanding*, 77-109. Brighton, U.K.: Harvester Press.
- Trevarthen, C. (2004). How infants learn how to mean. In M. Tokoro & L. Steels (Eds.), *A Learning Zone of One's Own* (SONY Future of Learning Series). Amsterdam: IOS Press.
- Tuchman, R. F. y Gadia, C. A. (2003). Manejo de los niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 36(2), 166-173.

- UNESCO. (1994). Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales. Aprobada por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Salamanca: UNESCO/Ministerio de Educación y Ciencias de España.
- Unión Europea. (2003). Declaración de Madrid. Aprobada por el I Congreso Europeo sobre las Personas con Discapacidad. Madrid: UE.
- Valdez, D. (2007). *Necesidades educativas especiales en trastornos del desarrollo*. Buenos Aires: Aique.
- Valdez, D. (2009). *Ayudas para aprender*. Buenos Aires: Paidós.
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., Lerdo, A. (2013). Necesidades de Apoyos en Adultos con Discapacidad Intelectual institucionalizados: Estudio en el contexto chileno. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 8(2), 213-222.
- Verdugo, M. A. (1997). *Programa de Habilidades Sociales (P.H.S): programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(205), 5-19.
- Verdugo, M. A. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. Ponencia presentada en II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual, Enfoques y realidad: un desafío, Colombia. Recuperado de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

- Verdugo, M. A. y Gutiérrez Bermejo, B. (2009). *Discapacidad intelectual: adaptación y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- Verdugo, M. A.; Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS): adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(2), 5-16.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Arias, B. y Gómez, L. (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. En M. A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (coords.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida: VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID)*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo y F. Jordán de Urries (coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Vigotsky, L. (1977). *Pensamiento y lenguaje*. Buenos Aires: La Pléyade.
- Vigotsky, L. (1984). Aprendizaje y desarrollo intelectual en la edad escolar. *Infancia y Aprendizaje*, 27-28, 105-116.
- Vigotsky, L. (1988). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.

- Vigotsky, L. S. (1993). Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores. En L. S. *Vigotsky, obras escogidas*, Vol. 3. Madrid: Aprendizaje Visor.
- Warnock, M. (1981). *Meeting special educational needs*. Londres: Her Britannic Majesty's Stationary Office.
- Wecker, N. S., Kramer, J. R., Wisniewski, A., Delis, D. C. & Kaplan, E. (2000). Age effects on executive ability. *Neuropsychology*, 14(3), 409-414.
- Weeks, M. y Gaylord-Ross, R. (1981). Task difficulty and aberrant behavior in severely handicapped students. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 14, 449-463.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's self-determination scale: procedural guidelines*. Arlington: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer, *Self-determination across the life span* Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Autodeterminación: una visión de conjunto. En M. A. Verdugo Alonso y F. Jordán de Urríes Vega (coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- Wehmeyer, M. L. (2006a). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (coords.) *Rompiendo inercias: claves para avanzar*. Salamanca: Amarú.
- Wehmeyer, M. L. (2006b). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de

- Urrías (coords.) *Rompiendo inercias: claves para avanzar*. Salamanca: Amarú.
- Wehmeyer, M. L., Peralta, F., Zulueta, A., González-Torres, M. C. y Sobrino, A. (2006). *Escala de Autodeterminación Personal ARC*. Madrid: Centro de Enseñanza para Extranjeros (CEPE).
- Wehmeyer, M. L. & Schwartz, M. (1998). The Relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
- Weller, C. & Strawser, S. (1987). Adaptive behavior of subtypes of learning disabled individuals. *The Journal of Special Education*, 21(1), 101-115.
- Wertsch, J. (1988). *Vigotsky y la formación social de la mente*. Buenos Aires: Paidós.
- Wetherby, A. M. (1986). Ontogeny of communicative functions in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(3), 295-316.
- Wing, L. (2011). *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Madrid: Paidós.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wolfensberger, W. (1980). Research, empiricism and the principle of normalization. In R. J. Flynn & K. E. Nitsch (Eds.): *Normalization*,

social integration and community services. Baltimore: University Park Press.

Wood, D. (1980). Teaching the young child: some relationships between social interaction, language, and thought. In D. R. Olson (Ed.), *The social foundations of language and thought: essays in honor of Jerome S. Bruner*. New York: Norton.

Wood, D., Bruner, J. & Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Child Psychiatry*, 17, 89-100.

Zelazo, P. D., Craik, F. I. M. & Booth, L. (2005). Executive function across the life span. *Acta Psychologica*, 115(2-3), 167-184.

Zulueta, A. (2006). Modelos teóricos de autodeterminación en el ámbito de la discapacidad intelectual. En F. Peralta, M. C. González-Torres y C. Iriarte (coords.), *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*. Madrid: Aljibe.

Zúñiga, M. A. (2009). El síndrome de Asperger y su clasificación. *Revista Educación*, 33(11), 83-186.

ANEXOS

Anexo I. Inventario para la planificación de servicios y programación individual.



Universidad de
Deusto

Instituto de
Ciencias de la Educación

**INVENTARIO para
la PLANIFICACION de SERVICIOS y
PROGRAMACION INDIVIDUAL**

ICAP

**Robert H. Bruininks
Bradley K. Hill
Richard W. Woodcock
Richard F. Weatherman**

Traducción y adaptación: Delfín Montero Centeno

ICE-DEUSTO - MENSAJERO

Adaptación Española: © 1993, ICE - Universidad de Deusto, Mensajero, S.A.
Trabajo Original: © 1986 by The Riverside Publishing Co.

ICAP INVENTARIO para la PLANIFICACION de SERVICIOS y PROGRAMACION INDIVIDUAL

Robert H. Brulninks
Bradley K. Hill
Richard W. Woodcock
Richard F. Weatherman

Traducción y adaptación: Delfín Montero Centeno

Apellido y nombre: _____
APELLIDO NOMBRE

Dirección: _____
CALLE

_____ POBLACION CODIGO POSTAL _____

Provincia: _____ Teléfono: _____

Nombre del Servicio Residencial: _____

Nombre de la Escuela o Servicio de Día: _____

Responsable del caso: _____ Teléfono: _____

Padres o Tutores: _____ Teléfono: _____

Persona que contesta: _____ Teléfono: _____

Relación con la persona evaluada: _____

Motivo de la evaluación: _____

Sujeto ID _____

Residencia ID _____

Servicio Día ID _____

Responsable Caso ID _____

Otro-1 ID _____

Otro-2 ID _____

Fecha de Evaluación Año Mes Día

Fecha de Nacimiento

Edad
 _____ Años Meses

CALCULO DE EDAD Calcule la edad de la persona evaluada, restando a la fecha de evaluación su fecha de nacimiento. Si el número de días de la edad es menor que 15, la edad en meses no cambia. Si, por el contrario, el número de días es de 15 o más, el número de meses aumenta en uno.

Perfil de Implicaciones Instructivas del ICAP

DESTREZAS MOTORAS

0, 1, 2	4	8	12	16	20	24	28	32	36	40	44	46	50	53	54					
	0	1	2	4	8	12	16	20	24	28	32	36	40	44	46	50				
<0-3	0-3	0-5	0-7	0-9	1-0	1-4	1-8	2-0	2-6	3	4	5	6	8	10	12	15	18	22	adulto

DESTREZAS SOCIALES Y COMUNICATIVAS

0, 1, 2, 3	4	5	6	8	10	12	16	20	24	28	32	35	38	42	46	50	53	55	57				
	0	1	2	3	4	5	6	8	10	12	16	20	24	28	32	35	38	42	46	50	53	55	57
<0-2	0-3	0-5	0-7	0-9	1-0	1-4	1-8	2-0	2-6	3	4	5	6	8	10	12	15	18	22	adulto			

DESTREZAS DE LA VIDA PERSONAL

0, 1, 2, 3	4	5	7	10	13	17	22	28	34	40	44	50	56	60	63					
	0	1	2	3	4	5	7	10	13	17	22	28	34	40	44	50	56	60	63	
<0-4	0-4	0-5	0-7	0-9	1-0	1-4	1-8	2-0	2-6	3	4	5	6	8	10	12	15	18	22	adulto

DESTREZAS DE VIDA EN LA COMUNIDAD

0, 1, 2, 3	5	8	11	14	17	20	26	32	38	44	50	54	57				
	0	1	2	3	5	8	11	14	17	20	26	32	38	44	50	54	57
<0-11	0-11	1-4	1-8	2-0	2-6	3	4	5	6	8	10	12	15	18	22	adulto	

ICE-DEUSTO - MENSAJERO

Adaptación Española: © 1993, ICE - Universidad de Deusto, Mensajero, S.A.
 Trabajo Original: © 1986 by The Riverside Publishing Co.

El ICAP debe ser completado por una persona que conozca bien al sujeto evaluado. La persona que complete este cuestionario debe acudir al Manual del ICAP para obtener una información más detallada sobre definiciones de términos e instrucciones para completarlo.

A. Información Descriptiva

1. SEXO (*Marque uno*)
 - 1. Masculino
 - 2. Femenino
2. ESTATURA _____ cms
3. PESO _____ kilos
4. IDIOMA QUE COMPRENDE MEJOR LA PERSONA EVALUADA (*Marque uno*)
 - 1. Castellano
 - 2. Lengua propia de su Comunidad Autónoma
 - 3. Otro: _____
5. MODO PRINCIPAL DE EXPRESION (*Marque uno*)
 - 1. Ninguno
 - 2. Gestos
 - 3. Habla
 - 4. Lenguaje de signos gestuales o manuales
 - 5. Tableros de símbolos o aparatos para la comunicación
 - 6. Otro: _____
6. ESTADO CIVIL (*Marque uno*)
 - 1. Soltero/a
 - 2. Casado/a
 - 3. Separado/a
 - 4. Divorciado/a
 - 5. Viudo/a
7. ESTADO LEGAL (*Marque uno*)
 - 1. Adulto plenamente responsable ante la ley
 - 2. Su padre, su madre o un pariente son sus tutores legales
 - 3. Su tutor legal es una persona que no es pariente suyo/a
 - 4. Su tutor es una institución pública o una asociación de afectados
 - 5. Otro: _____

B. Categoría Diagnóstica

1. DIAGNOSTICO PRINCIPAL (*Marque uno*)
2. OTROS DIAGNOSTICOS (*Marque todos los que correspondan*)
 - 1. Ninguno
 - 2. Autismo
 - 3. Ceguera
 - 4. Lesión cerebral o neurológica; síndrome cerebral crónico
 - 5. Parálisis cerebral
 - 6. Drogodependencia
 - 7. Sordera
 - 8. Epilepsia o convulsiones
 - 9. Retraso mental
 - 10. Problemas de salud física _____
 - 11. Enfermedad mental (con diagnóstico formal); psicosis, esquizofrenia, etc.
 - 12. Problema de salud mental situacional o episódico (con diagnóstico formal): depresión, ansiedad, angustia, temor, trastornos emocionales
 - 13. Otro: _____

Comentarios:

C. Limitaciones Funcionales y Asistencia Necesaria

1. NIVEL DE RETRASO MENTAL (*Marque uno*)

- 1. No tiene retraso mental
- 2. Leve (CI 52-70)
- 3. Moderado (CI 36-51)
- 4. Severo (CI 20-35)
- 5. Profundo (CI por debajo de 20)
- 6. Desconocido/ Desarrollo Lento/ De Riesgo

2. VISION (*Marque una*)

- 1. Visión buena (con o sin gafas)
- 2. Problemas de visión que limitan la lectura o su movilidad (con o sin gafas)
- 3. Poca o nula visión (incluso con gafas especiales)

3. AUDICION (*Marque una*)

- 1. Puede oír voces normales (con o sin audífono)
- 2. Puede oír sólo voces altas (con o sin audífono)
- 3. Audición pobre o nula (incluso con audífono)

4. FRECUENCIA DE ATAQUES EPILEPTICOS (*Marque una*)

- 1. Ninguno o controlados
- 2. Uno cada dos o más meses
- 3. Mensualmente
- 4. Uno o más a la semana

5. SALUD (*Marque una*)

- 1. No limita sus actividades diarias
- 2. Limita un poco sus actividades diarias
- 3. Muchas o significativas limitaciones en las actividades diarias

6. PRECISA DE LA ATENCION DE UN/A ENFERMERO/A O UN/A MEDICO (*Marque una*)

- 1. Menos de una vez al mes
- 2. Mensualmente
- 3. Semanalmente
- 4. Diariamente
- 5. Necesita tener disponible atención médica en cualquier momento, durante las 24 horas

7. MEDICAMENTOS QUE TOMA ACTUALMENTE (*Marque todos los que correspondan*)

- 1. Ninguno
- 2. Para problemas de salud (física): _____
- 3. Para problemas anímicos o emocionales (por ejemplo ansiedad o insomnio): _____
- 4. Para epilepsia: _____
- 5. Otros: _____
- 6. Desconocidos

8. BRAZO/MANO (*Marque una*)

- 1. No presenta limitaciones en las actividades diarias
- 2. Con algunas limitaciones en las actividades diarias
- 3. Con limitaciones en la mayoría de las actividades diarias

9. MOVILIDAD (*Marque una*)

- 1. Camina sin problemas y sin ayudas
- 2. Generalmente en silla de ruedas, o no camina
- 3. Limitado a la cama durante la mayor parte del día
- 4. En cama todo el día

10. AYUDAS PARA SU MOVILIDAD

(*Marque todas las que correspondan*)

- 1. Ninguna
- 2. Necesita aparatos y ayudas (bastón, silla de ruedas, etc.):
- 3. Necesita ayuda de otra persona de vez en cuando
- 4. Necesita ayuda de otra persona permanentemente

Comentarios:

D. Conducta Adaptativa

INSTRUCCIONES:

- Puntúe el grado en que la persona realiza en la actualidad las conductas de cada ítem, completamente y sin ayuda ni supervisión.
- Marque el número de la categoría que mejor describe la(s) conducta(s) de la persona en cada ítem.
- Marque la máxima puntuación (3: La realiza muy bien) en los ítems que en este momento sean demasiado fáciles para esta persona.

- Puede suceder que Vd. no haya tenido la oportunidad de observar directamente alguna de las conductas que se mencionan, o que la persona evaluada no haya tenido la oportunidad de demostrarlas, por el motivo que sea. En estos casos, a partir del conocimiento previo del que Vd. disponga de esa persona, debe hacer una estimación de la puntuación que el ítem podría tener en el momento presente, realizado de manera independiente y sin enseñanza adicional. No olvide, por favor, marcar la puntuación que corresponda también en estos casos.

Se deben puntuar todos los ítems.

1. DESTREZAS MOTORAS

Realiza (o podría realizar) estas conductas completamente sin ayuda ni supervisión:

0. NUNCA O RARA VEZ- aun pidiéndoselo

	1	2	3	
0	1	2	3	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1. Coge objetos pequeños con la mano.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2. Pasa objetos pequeños de una mano a la otra.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3. Se sienta solo/a, manteniendo la cabeza y la espalda derechas y firmes (sin apoyo) durante treinta segundos.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4. Se mantiene de pie, al menos durante cinco segundos, apoyándose en muebles u otros objetos.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5. Se pone en pie por sí mismo/a.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	6. Mete objetos pequeños en recipientes y los vuelve a sacar después.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7. Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos, unos dos metros.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8. Hace rayas, marcas o garabatos, con lápiz o con pinturas, en una hoja de papel.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9. Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	10. Gira las manillas de las puertas y las abre.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11. Sube y baja escaleras (aunque sea agarrándose a la barandilla) alternando los pies de un escalón a otro.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12. Sube por una escalera de dos metros de altura (por ejemplo, la de un tobogán o la de una escalera de tijera).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	13. Corta con tijeras siguiendo una línea recta y gruesa.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	14. Escribe su nombre copiándolo de un modelo.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	15. Levanta y lleva una bolsa llena de comestibles por lo menos a una distancia de seis metros y la deposita en el suelo.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	16. Dobra una carta en tres partes iguales, la introduce en un sobre y luego lo cierra.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	17. Enhebra una aguja de coser.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	18. Arma objetos de por lo menos diez piezas, que deben ser atornilladas o encajadas entre sí con tuercas y tornillos (por ejemplo, juguetes y muebles desarmados).

$\frac{\text{SUMA}}{x0}$	$\frac{\text{SUMA}}{x1}$	$\frac{\text{SUMA}}{x2}$	$\frac{\text{SUMA}}{x3}$		
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>
					PUNTAJACION DIRECTA MAXIMA (54)

DESTREZAS MOTORAS

2. DESTREZAS SOCIALES Y COMUNICATIVAS

Realiza (o podría realizar) estas conductas completamente sin ayuda ni supervisión:

0. NUNCA O RARA VEZ- aun pidiéndoselo

1. LA REALIZA, AUNQUE NO BIEN- 1/4 de las veces-
tal vez necesite que se le pida que lo haga

2. LA REALIZA BIEN- o 3/4 de las veces-
tal vez necesite que se le pida que lo haga

3. LA REALIZA MUY BIEN- siempre o casi siempre-
sin que se le pida

0	1	2	3	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1. Emite sonidos o gesticula para llamar la atención.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2. Tiende los brazos buscando la persona con la que desea contactar.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3. Cuando se le llama por su nombre, gira la cabeza hacia quien le llama.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4. Cuando se le pide, imita acciones, tales como despedirse o aplaudir.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5. Entrega juguetes u otros objetos a otra persona.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	6. Indica "sí" o "no" moviendo la cabeza, o de cualquier otra manera, para responder a preguntas sencillas, como por ejemplo: "¿quieres leche?".
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7. Señala objetos o personas conocidas en una lámina, cuando se le pide.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8. Dice al menos diez palabras, que pueden ser comprendidas por alguien que le conozca bien.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9. Formula preguntas simples (por ejemplo: "¿qué es esto?").
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	10. Habla usando frases de tres o cuatro palabras.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11. En actividades grupales, espera por lo menos dos minutos a que le llegue su turno (por ejemplo, espera su turno para chutar una pelota o beber un trago de agua).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12. Ofrece ayuda a otras personas (ejemplos: mantiene la puerta abierta para que pase una persona que tiene las manos ocupadas o recoge un objeto que se le ha caído a alguien).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	13. Se comporta de una manera adecuada, sin llamar la atención de los demás, cuando está con sus amigos en lugares públicos (por ejemplo, en el cine, el autobús o el teatro).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	14. Reacciona correctamente ante la mayoría de las señales, rótulos o símbolos más comunes (por ejemplo, STOP, ALTO, CABALLEROS, SEÑORAS, PELIGRO).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	15. Cuenta de manera resumida una historia de forma que otra persona pueda entenderla (por ejemplo, un programa de TV o una película de cine).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	16. Recuerda o sabe cómo localizar números telefónicos y llama a sus amigos.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	17. Escribe, a mano o a máquina, notas o cartas legibles y comprensibles, para ser enviadas por correo.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	18. Localiza la información que necesita en las páginas amarillas de la guía telefónica o en los anuncios clasificados del periódico.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	19. Llama a un servicio de reparaciones o al responsable de la vivienda, cuando se estropea algo importante en su casa (como la cocina o el frigorífico).

$\frac{\text{SUMA}}{x0}$ $\frac{\text{SUMA}}{x1}$ $\frac{\text{SUMA}}{x2}$ $\frac{\text{SUMA}}{x3}$

+ + =

DESTREZAS SOCIALES Y COMUNICATIVAS

PUNTAJON
DIRECTA
MÁXIMA (57)

4. DESTREZAS DE VIDA EN LA COMUNIDAD

Realiza (o podría realizar) estas conductas completamente sin ayuda ni supervisión:

0. NUNCA O RARA VEZ- aun pidiéndoselo

1. LA REALIZA, AUNQUE NO BIEN- 1/4 de las veces- tal vez necesite que se le pida que lo haga

2. LA REALIZA BIEN- o 3/4 de las veces- tal vez necesite que se le pida que lo haga

3. LA REALIZA MUY BIEN- siempre o casi siempre- sin que se le pida

0	1	2	3	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1. Encuentra juguetes u objetos que se guardan siempre en el mismo lugar.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2. Va solo/a a un determinado cuarto cuando se le manda (por ejemplo: "vete a esperar a la cocina").
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3. Indica cuando ha finalizado una tarea rutinaria o que se le encargó.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4. Permanece sin alejarse durante diez minutos, en un patio o parque sin vallas, cuando se espera que lo haga.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5. Usa correctamente las palabras "mañana" y "noche".
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	6. Intercambia un objeto por dinero o por otro objeto de valor (por ejemplo, un libro por otro o por dinero).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7. Compra objetos, que cuestan al menos veinticinco pesetas, en máquinas automáticas (por ejemplo, dulces o refrescos).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8. En su barrio, cruza calles, avenidas o cruces sin señalizar, sin que nadie le acompañe.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9. Compra las cosas que se le piden cuando va a hacer un recado, aunque es posible que no cuente el cambio correctamente.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	10. Dice la fecha completa de su nacimiento (día, mes y año).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11. Usa diariamente un reloj para hacer cosas a una hora determinada (por ejemplo, para tomar un autobús o ver un programa de televisión).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12. Cuenta con precisión las vueltas, después de comprar algo con una moneda de quinientas pesetas.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	13. Maneja herramientas manuales eléctricas, potencialmente peligrosas, y aparatos de piezas móviles (por ejemplo, un taladro eléctrico, una batidora o una licuadora).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	14. Cumple con las citas que han sido fijadas por lo menos tres días antes, anotándolas si es necesario.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	15. Administra su dinero de forma que cubra los gastos de, por lo menos, una semana (ocio, transporte y otras necesidades).
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	16. Trabaja en una tarea a ritmo regular, por lo menos durante dos horas.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	17. Rellena formularios y asiste a entrevistas de selección para buscar trabajo.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	18. Recibe facturas por correo y efectúa los pagos antes de que venza el plazo.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	19. Hace balance mensual de su cuenta bancaria o libreta de ahorros.

$\frac{\text{SUMA}}{x0}$ $\frac{\text{SUMA}}{x1}$ $\frac{\text{SUMA}}{x2}$ $\frac{\text{SUMA}}{x3}$ $\frac{\text{SUMA}}{x3}$

+ + = DESTREZAS DE VIDA EN LA COMUNIDAD

PUNTUACION DIRECTA MAXIMA (57)

E. Problemas de conducta

INSTRUCCIONES: Indique si esta persona muestra problemas de conducta en cada una de las categorías. Si la respuesta es "sí", describa el problema principal e indique la frecuencia y gravedad.

1. COMPORTAMIENTO AUTOLESIVO O DAÑO A SI MISMO

Se hace daño en su propio cuerpo - por ejemplo: golpeándose, dándose cabezazos, arañándose, cortándose o pinchándose, mordiendo, frotándose la piel, tirándose del cabello, pellizcándose o mordiendo las uñas.

a. Si la respuesta es «sí», describa el PROBLEMA PRINCIPAL:

Si la respuesta es «no», marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. FRECUENCIA: ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque una*)

- 0. Nunca
- 1. Menos de una vez al mes
- 2. De una a tres veces al mes
- 3. De una a seis veces por semana
- 4. De una a diez veces al día
- 5. Una o más veces en una hora

c. GRAVEDAD: ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque una*)

- 0. No es grave; no es un problema
- 1. Ligeramente grave; es un problema leve
- 2. Medianamente grave; es un problema moderado
- 3. Muy grave; es un problema grave
- 4. Extremadamente grave; es un problema crítico

1. HETEROAGRESIVIDAD O DAÑO A OTROS

Causa dolor físico a otras personas o a animales - por ejemplo: golpeando, dando patadas, mordiendo, pinchando, arañando, tirando del pelo, golpeando con otro objeto.

a. Si la respuesta es «sí», describa el PROBLEMA PRINCIPAL:

Si la respuesta es «no», marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. FRECUENCIA: ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque una*)

- 0. Nunca
- 1. Menos de una vez al mes
- 2. De una a tres veces al mes
- 3. De una a seis veces por semana
- 4. De una a diez veces al día
- 5. Una o más veces en una hora

c. GRAVEDAD: ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque una*)

- 0. No es grave; no es un problema
- 1. Ligeramente grave; es un problema leve
- 2. Medianamente grave; es un problema moderado
- 3. Muy grave; es un problema grave
- 4. Extremadamente grave; es un problema crítico

CATEGORIAS DE PROBLEMAS DE CONDUCTA

- Comportamiento Autolesivo
- Heteroagresividad
- Destrucción de Objetos
- Conducta Disruptiva
- Hábitos Atípicos
- Conducta Social Ofensiva
- Retraimiento
- Conducta No Colaboradora

1. DESTRUCCION DE OBJETOS

Intencionadamente rompe, estropea o destruye cosas - por ejemplo: golpeando, rasgando o cortando, tirando, quemando, picando o rayando.

a. Si la respuesta es «sí», describa el PROBLEMA PRINCIPAL:

Si la respuesta es «no», marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. FRECUENCIA: ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque una*)

- 0. Nunca
- 1. Menos de una vez al mes
- 2. De una a tres veces al mes
- 3. De una a seis veces por semana
- 4. De una a diez veces al día
- 5. Una o más veces en una hora

c. GRAVEDAD: ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque una*)

- 0. No es grave; no es un problema
- 1. Ligeramente grave; es un problema leve
- 2. Medianamente grave; es un problema moderado
- 3. Muy grave; es un problema grave
- 4. Extremadamente grave; es un problema crítico

4. CONDUCTA DISRUPTIVA

Interfiere las actividades de otros - por ejemplo: abrazándose en exceso a otros, acosándoles o importunándoles, discutiendo o quejándose, buscando pelea, riéndose o llorando sin motivo, interrumpiendo, gritando o chillando.

a. Si la respuesta es «sí», describa el PROBLEMA PRINCIPAL:

Si la respuesta es «no», marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. FRECUENCIA: ¿Cuántas veces ocurre esto? (*Marque una*)

- 0. Nunca
- 1. Menos de una vez al mes
- 2. De una a tres veces al mes
- 3. De una a seis veces por semana
- 4. De una a diez veces al día
- 5. Una o más veces en una hora

c. GRAVEDAD: ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (*Marque una*)

- 0. No es grave; no es un problema
- 1. Ligeramente grave; es un problema leve
- 2. Medianamente grave; es un problema moderado
- 3. Muy grave; es un problema grave
- 4. Extremadamente grave; es un problema crítico

5. HABITOS ATÍPICOS Y REPETITIVOS (ESTEREOTIPIAS)

Son conductas poco usuales, extrañas, que se repiten una y otra vez - por ejemplo: ir y venir por la habitación, balancearse, torcerse los dedos, chuparse sus manos u otros objetos, dar sacudidas con partes de su cuerpo (tics nerviosos), hablar solo/a, rechinar los dientes, comer tierra u otros objetos, comer excesivamente poco o de manera exagerada, mirar fijo a un objeto o al vacío, hacer muecas o ruidos extraños.

a. Si la respuesta es «sí», describa el PROBLEMA PRINCIPAL:

Si la respuesta es «no», marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. FRECUENCIA: ¿Cuántas veces ocurre esto? (Marque una)

- 0. Nunca
- 1. Menos de una vez al mes
- 2. De una a tres veces al mes
- 3. De una a seis veces por semana
- 4. De una a diez veces al día
- 5. Una o más veces en una hora

c. GRAVEDAD: ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (Marque una)

- 0. No es grave; no es un problema
- 1. Ligeramente grave; es un problema leve
- 2. Medianamente grave; es un problema moderado
- 3. Muy grave; es un problema grave
- 4. Extremadamente grave; es un problema crítico

6. CONDUCTA SOCIAL OFENSIVA

Son conductas que ofenden a otros - por ejemplo: hablar en voz muy alta, blasfemar o emplear un lenguaje soez, mentir, acercarse demasiado o tocar en exceso a otros, amenazar, decir tonterías, escupir a otros, meterse el dedo en la nariz, eructar, expeler ventosidades, tocarse los genitales, orinar en lugares no apropiados.

a. Si la respuesta es «sí», describa el PROBLEMA PRINCIPAL:

Si la respuesta es «no», marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. FRECUENCIA: ¿Cuántas veces ocurre esto? (Marque una)

- 0. Nunca
- 1. Menos de una vez al mes
- 2. De una a tres veces al mes
- 3. De una a seis veces por semana
- 4. De una a diez veces al día
- 5. Una o más veces en una hora

c. GRAVEDAD: ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (Marque una)

- 0. No es grave; no es un problema
- 1. Ligeramente grave; es un problema leve
- 2. Medianamente grave; es un problema moderado
- 3. Muy grave; es un problema grave
- 4. Extremadamente grave; es un problema crítico

9. REACCION A LA CONDUCTA PROBLEMA EN CUALQUIER CATEGORIA:

¿Cómo reacciona habitualmente Vd. u otras personas ante los problemas de conducta de la persona evaluada? (Marque una)

- 0. No hay problemas de conducta
- 1. No hacen nada o le consuelan
- 2. Le piden que abandone la conducta, razonado con él o con ella.
- 3. Deliberadamente ignoran esta(s) conducta(s), reforzando otras más positivas.
- 4. Le piden a la persona que se enmiende o corrija la situación
- 5. Modifican o reestructuran el entorno, cambian de materiales
- 6. Piden que la persona salga de la habitación o del aula, la sala, etc., o que se siente en otro lugar.
- 7. Le retiran ciertos privilegios obtenidos anteriormente.
- 8. Le dirigen de manera física, le trasladan o le ponen límites físicamente
- 9. Se necesita ayuda para controlarle (son precisas dos o más personas para ello)
- 10. Otras: _____

Comentarios:

7. RETRAIMIENTO O FALTA DE ATENCION

Son problemas de falta de relación con otros o de no prestar atención - por ejemplo: mantenerse alejado/a de otras personas, expresar temores poco corrientes, mostrarse muy inactivo/a, mostrarse triste o preocupado/a, demostrar muy poca concentración en diversas actividades, dormir excesivamente, hablar negativamente de sí mismo/a.

a. Si la respuesta es «sí», describa el PROBLEMA PRINCIPAL:

Si la respuesta es «no», marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. FRECUENCIA: ¿Cuántas veces ocurre esto? (Marque una)

- 0. Nunca
- 1. Menos de una vez al mes
- 2. De una a tres veces al mes
- 3. De una a seis veces por semana
- 4. De una a diez veces al día
- 5. Una o más veces en una hora

c. GRAVEDAD: ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (Marque una)

- 0. No es grave; no es un problema
- 1. Ligeramente grave; es un problema leve
- 2. Medianamente grave; es un problema moderado
- 3. Muy grave; es un problema grave
- 4. Extremadamente grave; es un problema crítico

8. CONDUCTAS NO COLABORADORAS

Son conductas en las que la persona no colabora - por ejemplo: negarse a obedecer, no hacer sus tareas o no respetar las reglas; actuar de forma desafiante o poner mala cara, negarse a asistir a la escuela o al trabajo; llegar tarde a la escuela o al trabajo, negarse a compartir o esperar su turno, engañar, robar, o no respetar la ley.

a. Si la respuesta es «sí», describa el PROBLEMA PRINCIPAL:

Si la respuesta es «no», marque *nunca* (0) para frecuencia y *no es grave* (0) para gravedad.

b. FRECUENCIA: ¿Cuántas veces ocurre esto? (Marque una)

- 0. Nunca
- 1. Menos de una vez al mes
- 2. De una a tres veces al mes
- 3. De una a seis veces por semana
- 4. De una a diez veces al día
- 5. Una o más veces en una hora

c. GRAVEDAD: ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? (Marque una)

- 0. No es grave; no es un problema
- 1. Ligeramente grave; es un problema leve
- 2. Medianamente grave; es un problema moderado
- 3. Muy grave; es un problema grave
- 4. Extremadamente grave; es un problema crítico

F. Ubicación Residencial

- | 1. RESIDENCIA ACTUAL
(Marque una) | 2. RECOMENDACION DE CAMBIO
dentro de los 2 años siguientes
(Marque una) | |
|--------------------------------------|---|---|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 1. Con padres o familiares |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 2. Padres adoptivos o familia sustituta |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 3. Independiente en su casa |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 4. Semi-independiente con supervisión regular |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 5. Servicio residencial |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 6. Otro: _____ |
| | <input type="radio"/> | 7. No se recomienda ningún cambio |

Comentarios:

G. Servicios de Día

- | 1. SERVICIOS DE DIA ACTUALES
(Marque uno) | 2. RECOMENDACION DE CAMBIO
dentro de los 2 años siguientes
(Marque uno) | |
|--|---|--|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 1. Ninguno. Sin programa diurno fuera de casa |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 2. Jardín de infancia o guardería, centro de día para ancianos |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 3. Escuela o centro educativo ordinario - aula ordinaria |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 4. Escuela o centro educativo ordinario - aula ordinaria con servicios de educación especial |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 5. Escuela o centro ordinario - aula de educación especial |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 6. Centro de educación especial |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 7. Centro de día (actividades personales y sociales) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 8. Centro ocupacional (formación laboral y social) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 9. Centro especial de empleo |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 10. Puesto de trabajo ordinario con supervisión y apoyo (p. e. enclave en empresas) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 11. Empleo ordinario |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 12. Otro: _____ |
| | <input type="radio"/> | 13. No se recomienda ningún cambio |

Comentarios:

H. Servicios de Apoyo

1. QUE UTILIZA ACTUALMENTE 2. NO LOS EMPLEA ACTUALMENTE, AUNQUE CONVIENE ESTUDIAR SU USO
(Marque todos los que correspondan)

- | | | |
|-----------------------|-----------------------|---|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 1. Ninguno |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 2. Valoración, orientación y seguimiento |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 3. Intervención o estimulación temprana |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 4. Logopedia |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 5. Terapia ocupacional |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 6. Fisioterapia |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 7. Cuidados médicos especializados (de forma continuada) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 8. Servicios especializados de salud mental |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 9. Servicios residenciales de respiro |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 10. Servicios de apoyo en el hogar (p. e. ayuda domiciliaria) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 11. Servicios especiales de transporte |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 12. Otro: _____ |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 13. Otro: _____ |

Comentarios:

I. Actividades Sociales y de Ocio

1. ACTIVIDADES DURANTE EL MES PASADO (Marque todas las que correspondan)

1. Ninguna
2. Habló por teléfono con parientes o amigos
3. Visitó a parientes
4. Visitó a amigos o vecinos fuera de su residencia
5. Fue de compras o comió fuera (sólo o con otros)
6. Asistió a actividades sociales o de ocio fuera de casa
7. Tiene un «hobby» (ocupa su tiempo libre con una actividad personal)
8. Otro: _____

2. FACTORES QUE LIMITAN LAS ACTIVIDADES SOCIALES (Marque todos los que correspondan)

1. Ninguno
2. Carece de interés
3. Nadie quiere acompañarle
4. No hay transporte
5. No tiene dinero
6. Tiene problemas de salud
7. Presenta problemas de conducta
8. Otro: _____

Comentarios:

¿Proporcionan estos resultados una correcta representación del funcionamiento actual de la persona evaluada? Sí No
Si la respuesta es no, ¿cuáles son sus motivos para dudar de los resultados obtenidos en este ICAP? _____

J. Información General y Recomendaciones

Información importante para la toma de decisiones que destacaría de las secciones B, CATEGORIA DIAGNOSTICA y C, LIMITACIONES FUNCIONALES.

Información de otras fuentes

Test

Fecha

Puntuaciones

Información adicional necesaria para tomar decisiones con respecto a la persona evaluada:

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

CONDUCTA ADAPTATIVA:

Destrezas Motoras _____

Destrezas Sociales y Comunicativas _____

Destrezas de Vida Personal _____

Destrezas de Vida en la Comunidad _____

PROBLEMAS DE CONDUCTA

OBJETIVOS DE SERVICIOS

Atención física y terapéutica _____

Servicios residenciales _____

Actividades sociales diurnas _____

Servicios educativos _____

Servicios de apoyo _____

Actividades sociales y de ocio _____

Otras recomendaciones, revisiones en el futuro u otras acciones precisas:

RESUMEN DE PUNTUACIONES de Conducta Adaptativa del ICAP

(Normas basadas en la edad del sujeto)

ESCALA

RANGO INSTRUCTIVO

± ETM INTERVALO DE CONFIANZA

	Puntuación Directa	(a)	(b)	Puntuación de Edad	RANGO INSTRUCTIVO		(c)	(d)	(e)	(f)
		Puntuación de Escala	ETM		Fácil	Difícil	Puntuación Promedio de Escala	Puntuación Diferencial de Escala	Puntuación Diferencial de Escala -1 ETM	Puntuación Diferencial de Escala +1 ETM
Destrezas Motoras	(54)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	a		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Tabla A	Tabla A	Tabla A	Tabla A		Tabla F	+ o -		
Destrezas Sociales y Comunicativas	(57)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	a		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Tabla B	Tabla B	Tabla B	Tabla B		Tabla F	+ o -		
Destrezas de la Vida Personal	(63)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	a		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Tabla C	Tabla C	Tabla C	Tabla C		Tabla F	+ o -		
Destrezas de Vida en la Comunidad	(57)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	a		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Tabla D	Tabla D	Tabla D	Tabla D		Tabla F	+ o -		
Suma de las Cuatro Puntuaciones de Escala	Total	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	a		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Tabla E	Tabla E	Tabla E	Tabla E		Tabla F	+ o -		
Independencia General		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	a		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		a=Total / 4	Tabla E	Tabla E	Tabla E		Tabla F	+ o -		

	PER	PT	IRR
Use esta columna en	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Tabla G	/90	/90	/90

PROTOCOLO DE PROBLEMAS DE CONDUCTA

Cálculo de los Índices de Problemas de Conducta

Problemas de Conducta		INTERNO																			
INSTRUCCIONES: Paso 1: Rodee con un círculo las Puntuaciones Parciales que correspondan a las valoraciones de frecuencia y gravedad. Paso 2: Rodee con un círculo las Puntuaciones Parciales de Edad de la persona (debajo de las edades). Paso 3: Sume las Puntuaciones Parciales para cada índice (incluyendo las Puntuaciones Parciales de Edad) y anote el resultado en el espacio llamado: « Suma de las Puntuaciones Parciales ». Paso 4: Reste esta suma de 100 para obtener el índice de Problemas de Conducta. Anote + o - Paso 5: Transfiera estas puntuaciones al perfil de Problemas de Conducta, en la página 16. INTERPRETACION: Los índices de problemas de conducta tienen una media de cero para personas sin discapacidades. Cuanto más negativos son los índices, mayores problemas de conducta indican. La desviación típica observada generalmente en diversas muestras clínicas de distintas edades es de 10 puntos. Las muestras de personas sin discapacidad generalmente muestran desviaciones típicas de aproximadamente 8 puntos. La valoración de la significación clínica de los índices de Problemas de Conducta puede hacerse con la ayuda de la tabla siguiente. Estos niveles de gravedad también aparecen en el perfil de Problemas de Conducta de la página 16.	Paso 1	1. Autolesivo P. Directa _____ Frecuencia: P. Directa _____ Gravedad:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr> <tr><td>16</td><td>18</td><td>20</td><td>22</td><td>23</td><td>25</td></tr> <tr><td>16</td><td>19</td><td>22</td><td>25</td><td>28</td><td>-</td></tr> </table>	0	1	2	3	4	5	16	18	20	22	23	25	16	19	22	25	28	-
	0	1	2	3	4	5															
	16	18	20	22	23	25															
	16	19	22	25	28	-															
	2. Heteroagresividad P. Directa _____ Frecuencia: P. Directa _____ Gravedad:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>																			
	3. Destrucción de Objetos P. Directa _____ Frecuencia: P. Directa _____ Gravedad:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>																			
4. Conducta Disruptiva P. Directa _____ Frecuencia: P. Directa _____ Gravedad:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>																				
5. Hábitos Atípicos y Repetitivos P. Directa _____ Frecuencia: P. Directa _____ Gravedad:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr> <tr><td>16</td><td>17</td><td>18</td><td>20</td><td>21</td><td>22</td></tr> <tr><td>16</td><td>19</td><td>21</td><td>24</td><td>27</td><td>-</td></tr> </table>	0	1	2	3	4	5	16	17	18	20	21	22	16	19	21	24	27	-		
0	1	2	3	4	5																
16	17	18	20	21	22																
16	19	21	24	27	-																
6. Conducta Social Ofensiva P. Directa _____ Frecuencia: P. Directa _____ Gravedad:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>																				
7. Retraimiento P. Directa _____ Frecuencia: P. Directa _____ Gravedad:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr> <tr><td>16</td><td>18</td><td>20</td><td>21</td><td>23</td><td>25</td></tr> <tr><td>16</td><td>19</td><td>22</td><td>25</td><td>29</td><td>-</td></tr> </table>	0	1	2	3	4	5	16	18	20	21	23	25	16	19	22	25	29	-		
0	1	2	3	4	5																
16	18	20	21	23	25																
16	19	22	25	29	-																
8. Conductas No Colaboradoras P. Directa _____ Frecuencia: P. Directa _____ Gravedad:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </table>																				
Paso 2	Puntuaciones Parciales de Edad, en años Edad del Sujeto	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>0-1</td><td>2</td><td>3-16</td></tr> <tr><td>3</td><td>2</td><td>1</td></tr> <tr><td> </td><td>17+</td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td>2</td><td> </td></tr> </table>	0-1	2	3-16	3	2	1		17+			2								
0-1	2	3-16																			
3	2	1																			
	17+																				
	2																				
Paso 3	Suma de las Puntuaciones Parciales	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>100</td></tr> <tr><td>_____ SUMA</td></tr> </table>	100	_____ SUMA																	
100																					
_____ SUMA																					
Paso 4	Índices de Problemas de Conducta	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>_____ + o -</td></tr> <tr><td>I. INTERNO PROB. DE CONDUCTA (IIPC)</td></tr> </table>	_____ + o -	I. INTERNO PROB. DE CONDUCTA (IIPC)																	
_____ + o -																					
I. INTERNO PROB. DE CONDUCTA (IIPC)																					

Puntuaciones Parciales

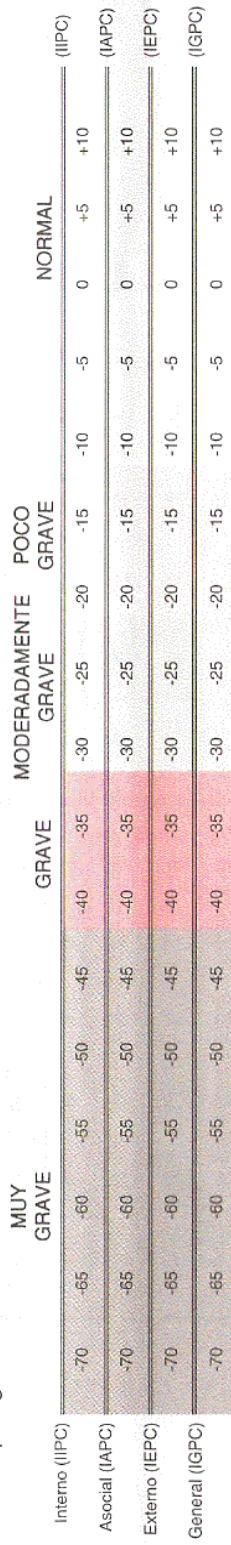
ASOCIAL						EXTERNO						GENERAL					
												0	1	2	3	4	5
												6	7	7	8	9	10
												6	7	8	10	11	-
						0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
						15	17	19	22	24	26	6	7	8	10	11	12
						15	18	21	24	27	-	6	7	9	11	13	-
						0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
						15	17	20	23	25	28	6	7	9	10	12	13
						15	18	22	25	29	-	6	8	10	12	14	-
						0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
						15	16	18	19	21	22	6	6	7	8	9	10
						15	17	20	22	25	-	6	7	9	10	12	-
												0	1	2	3	4	5
												6	6	6	7	7	8
												6	7	7	8	9	-
0	1	2	3	4	5							0	1	2	3	4	5
23	25	27	30	32	34							6	6	7	8	9	9
23	26	30	33	36	-							6	7	8	9	10	-
												0	1	2	3	4	5
												6	6	7	7	8	8
												6	7	8	9	10	-
0	1	2	3	4	5							0	1	2	3	4	5
23	26	28	31	33	35							6	7	8	8	9	10
23	27	30	34	37	-							6	7	8	10	11	-
0-1	2-6		7-16			0-2	3-9	10+			0-1	2	3-9				
8	7		6			9	8	9			3	2	1				
	17+										10-16		17+				
	7										2		3				
						100						100					
- _____ SUMA						- _____ SUMA						- _____ SUMA					
<input type="text"/> + 0 -						<input type="text"/> + 0 -						<input type="text"/> + 0 -					
I. ASOCIAL PROB. DE CONDUCTA (IAPC)						I. EXTERNO PROB. DE CONDUCTA (IEPC)						I. GENERAL PROB. DE CONDUCTA (IGPC)					

Perfil de Problema de Conducta (Información páginas 14-15)

INSTRUCCIONES:

1. Anote las puntuaciones de cada uno de los índices de Problemas de Conducta de las páginas 14-15 en la columna *a*.
2. Reste el ETM de la columna *b* de cada puntuación de la columna *a* y anote este resultado en la columna *c*.
3. Suma el ETM de la columna *b* a cada puntuación de la columna *a* y anote la suma en la columna *d*.
4. Dibuje, en el perfil de más abajo, una barra desde el valor de -1 ETM (*c*) al valor de +1 ETM (*d*) para cada índice.
5. Trace una línea vertical, a través del perfil, por el punto que corresponda a la puntuación del Índice General de Problemas de Conducta que figura en la columna *a*.

	(a)	(b)	a-b=(c)	a+b=(d)
	INDICE	ETM	INDICE -1 ETM	INDICE +ETM
Interno	_____	3	_____	a
Asocial	_____	4	_____	a
Externo	_____	4	_____	a
General	_____	3	_____	a



Perfil del Nivel de Servicio del ICAP

INSTRUCCIONES:

1. Rodee con un círculo el número de la columna que incluye la Puntuación Directa Total de Conducta Adaptativa, en la parte superior del perfil de Nivel de Servicio.
2. Rodee con un círculo el número de la fila que incluye el Índice General de Problemas de Conducta, a la izquierda del perfil de Nivel de Servicio.
3. Rodee con un círculo, en el perfil, el número producto de la intersección de las dos puntuaciones marcadas en los pasos precedentes 1 y 2.

CONDUCTA ADAPTATIVA

Destrezas Motoras (p. 4)

Destrezas Sociales y Comunicativas (p. 5)

Destrezas de la Vida Personal (p. 6)

Destrezas de la Vida en la Comunidad (p. 7)

Puntuación Directa Total de Conducta Adaptativa

PUNTUACIONES DIRECTAS

SUMA

PUNTUACION DIRECTA DE CONDUCTA ADAPTATIVA

P R O B L E M A S	2	1	0	7	14	21	28	35	42	49	56	63	70	77	84	91	99	105	112	119	126	133	140	147	154	161	168	175	182	189	196	203	210	217	224																																																																	
I N D I C E S	2	1	0	7	14	21	28	35	42	49	56	63	70	77	84	91	99	105	112	119	126	133	140	147	154	161	168	175	182	189	196	203	210	217	224																																																																	
G E N E R A L	-1	-2	-3	-4	-5	-6	-7	-8	-9	-10	-11	-12	-13	-14	-15	-16	-17	-18	-19	-20	-21	-22	-23	-24	-25	-26	-27	-28	-29	-30	-31	-32	-33	-34	-35	-36	-37	-38	-39	-40	-41	-42	-43	-44	-45	-46	-47	-48	-49	-50	-51	-52	-53	-54	-55	-56	-57	-58	-59	-60	-61	-62	-63	-64	-65	-66	-67	-68	-69	-70	-71	-72	-73	-74	-75	-76	-77	-78	-79	-80	-81	-82	-83	-84	-85	-86	-87	-88	-89	-90	-91	-92	-93	-94	-95	-96	-97	-98	-99	-100

Niveles de Servicio del ICAP

Puntuación de Servicio del ICAP



TABLA I

Nivel	Puntuación	Descripción	Nivel	Puntuación	Descripción
1	1-19	Total atención a la persona y/o supervisión completa	6	60-69	Limitada atención a la persona y/o seguimiento periódico
2	20-29	Intensa atención a la persona y/o constante supervisión	7	70-79	Limitada atención a la persona y/o seguimiento periódico
3	30-39	Intensa atención a la persona y/o constante supervisión	8	80-89	Limitada atención a la persona y/o seguimiento periódico
4	40-49	Periódica atención a la persona y/o supervisión frecuente	9	90+	Sin necesidad de ayuda (o muy poco frecuente) en la vida diaria
5	50-59	Periódica atención a la persona y/o supervisión frecuente			

Anexo II. Escala de evaluación de autismo de Gilliam.

GARS-2

Escala de Evaluación del Autismo de Gilliam – Segunda Edición
Cuadernillo de Resumen/Respuesta

Sección I. Datos Personales de Identificación

Nombre del sujeto _____ Hombre Mujer Curso _____
 Año _____ Mes _____ Día _____ Colegio _____
 Fecha de la Evaluación _____ Nombre del Evaluador _____
 Fecha de Nacimiento _____ Nombre del Examinador _____
 Edad _____ Titulación del Examinador _____

Sección II. Resumen de las Puntuaciones **Sección IV. Perfil de las Puntuaciones**

Subescalas	Puntuación Directa	Puntuación Típica	%	SEM
Conductas Estereotipadas	_____	_____	_____	1
Comunicación	_____	_____	_____	1
Interacción Social	_____	_____	_____	1
Suma de las Puntuaciones Típicas	_____			
Índice de Autismo	<input style="width: 40px;" type="text"/>	<input style="width: 40px;" type="text"/>		4

Sección III. Guía de Interpretación

Puntuación Típica de la Subescala	Índice de Autismo	Probabilidad de Autismo
7 o mayor	85 o mayor	Muy Probable
4 a 6	70 a 84	Posible
1 a 3	69 o menor	Improbable

Puntuación Típica	Subescalas			Índice de Autismo
	Conductas Estereotipadas	Comunicación	Interacción Social	
20	.	.	.	150
19	.	.	.	145
18	.	.	.	140
17	.	.	.	135
16	.	.	.	130
15	.	.	.	125
14	.	.	.	120
13	.	.	.	115
12	.	.	.	110
11	.	.	.	105
10	.	.	.	100
9	.	.	.	95
8	.	.	.	90
7	.	.	.	85
6	.	.	.	80
5	.	.	.	75
4	.	.	.	70
3	.	.	.	65
2	.	.	.	60
1	.	.	.	55

Sección V. Respuestas a los Ítems

Subescala 1: Conductas Estereotipadas

Instrucciones: Evalúe los siguientes ítems en función de la frecuencia de aparición. Utilice las siguientes orientaciones para hacer su evaluación:

0. No se ha observado nunca - Usted nunca ha visto al sujeto actuar de esa manera.
1. Se ha observado rara vez - El sujeto actúa de esta forma 1-2 veces en un periodo de 6 horas.
2. Se ha observado algunas veces - El sujeto actúa de esta forma 3-4 veces en un periodo de 6 horas.
3. Se ha observado frecuentemente - El sujeto actúa de esta forma al menos 5-6 veces en un periodo de 6 horas.

Rodee con un círculo el número que mejor describe sus observaciones sobre la conducta típica del sujeto en circunstancias normales (esto es, en la mayoría de los lugares, con gente familiar, y en sus habituales actividades diarias). Recuerde evaluar todos los ítems. Si no está seguro de cómo evaluar un ítem, demore la evaluación y observe al sujeto durante un periodo de 6 horas para determinar su evaluación. **RECUERDE QUE CADA ÍTEM SÓLO DEBE RECIBIR UNA PUNTUACIÓN.**

	No se ha Observado Nunca	Se ha Observado Rara Vez	Se ha Observado Algunas Veces	Se ha Observado Frecuentemente
1. Evita establecer contacto visual; mira a lo lejos cuando se intenta establecer contacto visual con él.	0	1	2	3
2. Se mira fijamente las manos, objetos o elementos del ambiente durante más de 5 segundos.	0	1	2	3
3. Chasquea rápidamente los dedos delante de los ojos por periodos de 5 segundos o mayores.	0	1	2	3
4. Come alimentos específicos y rehúsa comer lo que comen habitualmente la mayoría de las personas.	0	1	2	3
5. Lame, chupa, o intenta comer objetos no comestibles (por eje., la mano de una persona, juguetes, libros).	0	1	2	3
6. Huele u olfatea objetos (ej., juguetes, la mano de una persona, pelo).	0	1	2	3
7. Gira, da vueltas en círculos.	0	1	2	3
8. Gira objetos no diseñados para ser girados (eje., cucharas, copas, vasos).	0	1	2	3
9. Se balancea hacia delante y hacia atrás, mientras está sentado o de pie.	0	1	2	3
10. Se abalanza rápidamente, o hace movimientos precipitados cuando se mueve de un lugar a otro.	0	1	2	3
11. Hace cabriolas (por ejemplo, anda de puntillas).	0	1	2	3
12. Agita las manos o los dedos frente a la cara o a los lados.	0	1	2	3
13. Hace sonidos repetitivos (por ejemplo, eee-eee-eee-eee) u otras vocalizaciones para autoestimularse.	0	1	2	3
14. Se da bofetadas, se golpea, se muerde o intenta autolesionarse a sí mismo de otras formas.	0	1	2	3

Subtotales ___ + ___ + ___ + ___ =

Puntuación Directa Total en Conductas Estereotipadas

Sección V. Continuación.

Escala 2: Comunicación

Instrucciones: Evalúe los siguientes ítems en función de la frecuencia de aparición. Utilice las siguientes orientaciones para hacer su evaluación:

0. No se ha observado nunca – Usted nunca ha visto al sujeto actuar de esa manera.
1. Se ha observado rara vez - El sujeto actúa de esta forma 1-2 veces en un periodo de 6 horas.
2. Se ha observado algunas veces - El sujeto actúa de esta forma 3-4 veces en un periodo de 6 horas.
3. Se ha observado frecuentemente - El sujeto actúa de esta forma al menos 5-6 veces en un periodo de 6 horas.

Rodee con un círculo el número que mejor describe sus observaciones sobre la conducta típica del sujeto en circunstancias normales (esto es, en la mayoría de los lugares, con gente familiar, y en sus habituales actividades diarias). Recuerde evaluar todos los ítems. Si no está seguro de cómo evaluar un ítem, demore la evaluación y observe al sujeto durante un periodo de 6 horas para determinar su evaluación. **RECUERDE QUE CADA ÍTEM SÓLO DEBE RECIBIR UNA PUNTUACIÓN.**

	No se ha Observado Nunca	Se ha Observado Rara Vez	Se ha Observado Algunas Veces	Se ha Observado Frecuentemente
15. Repite palabras (como un eco) verbalmente o con signos.	0	1	2	3
16. Repite palabras fuera de contexto (esto es, repite palabras que ha escuchado anteriormente; por ej., repite palabras que ha escuchado hace más de 1 minuto)	0	1	2	3
17. Repite palabras o frases una y otra vez.	0	1	2	3
18. Habla o señala con tono apagado, afectado, o con modelos arrítmicos.	0	1	2	3
19. Responde inapropiadamente a órdenes simples (por ejemplo, “siéntate”, “ponte de pié”).	0	1	2	3
20. Mira a lo lejos o evita mirar a su interlocutor cuando se le llama por su nombre.	0	1	2	3
21. No pregunta por las cosas que quiere.	0	1	2	3
22. No inicia conversaciones con compañeros ni con adultos.	0	1	2	3
23. Utiliza inapropiadamente “sí” y “no”. Dice “sí” cuando se le pregunta si quiere un estímulo aversivo, o dice “no” cuando se le pregunta si quiere algún juguete o algún regalo.	0	1	2	3
24. Utiliza inadecuadamente los pronombres (por ejemplo, se refiere a sí mismo como “él”, “tú”, “ella”).	0	1	2	3
25. Utiliza la palabra <i>Yo</i> de forma inapropiada (por ejemplo, no dice “Yo” para referirse a sí mismo).	0	1	2	3
26. Repite sonidos ininteligibles (balbuceos) una y otra vez.	0	1	2	3
27. En lugar de hablar utiliza gestos o señales para conseguir objetos.	0	1	2	3
28. Responde inapropiadamente a preguntas sobre una frase o una historia breve.	0	1	2	3
Subtotales	___	+ ___	+ ___	+ ___ =

Puntuación Directa Total en Comunicación

Sección V. Continuación.

Subescala 3: Interacción Social

Instrucciones: Evalúe los siguientes ítems en función de la frecuencia de aparición. Utilice las siguientes orientaciones para hacer su evaluación:

- 0. No se ha observado nunca – Usted nunca ha visto al sujeto actuar de esa manera.
- 1. Se ha observado rara vez - El sujeto actúa de esta forma 1-2 veces en un periodo de 6 horas.
- 2. Se ha observado algunas veces - El sujeto actúa de esta forma 3-4 veces en un periodo de 6 horas.
- 3. Se ha observado frecuentemente - El sujeto actúa de esta forma al menos 5-6 veces en un periodo de 6 horas.

Rodee con un círculo el número que mejor describe sus observaciones sobre la conducta típica del sujeto en circunstancias normales (esto es, en la mayoría de los lugares, con gente familiar, y en sus habituales actividades diarias). Recuerde evaluar todos los ítems. Si no está seguro de cómo evaluar un ítem, demore la evaluación y observe al sujeto durante un periodo de 6 horas para determinar su evaluación. **RECUERDE QUE CADA ÍTEM SÓLO DEBE RECIBIR UNA PUNTUACIÓN.**

	No se ha observado Nunca 0	Se ha observado Rara vez 1	Se ha observado Algunas veces 2	Se ha obs Frecuent 3	No se ha Observado Nunca	Se ha Observado Rara Vez	Se ha Observado Algunas Vezes	Se ha Observado Frecuentemente		
29. Evita el contacto visual; mira a lo lejos cuando alguien le mira.	0				0	1	2	3		
30. Mira fijamente o mira sin expresión cuando se le alaba, se le complace, o se le entretiene.	0				0	1	2	3		
31. Se resiste al contacto físico con otros (por ejemplo, abrazos, palmadas, caricias, cogerlo afectuosamente).	0				0	1	2	3		
32. No imita a otras personas cuando se le pide o es deseable, como en juegos o en actividades de aprendizaje.	0				0	1	2	3		
33. Se retira, permanece apartado, o actúa de forma deseada en situaciones grupales.	0				0	1	2	3		
34. Se comporta de una manera irrazonablemente temerosa, asustada.	0				0	1	2	3		
35. Es poco afectuoso; no da respuestas afectivas (por ejemplo, abrazos y besos).	0				0	1	2	3		
36. No muestra reconocimiento de que hay una persona presente (esto es, mira a través de la persona).	0				0	1	2	3		
37. Se carcajea, ríe o grita inapropiadamente.	0				0	1	2	3		
38. Utiliza inapropiadamente juguetes u objetos (por ejemplo, gira un coche de juguete, aparta los juguetes).	0				0	1	2	3		
39. Hace ciertas cosas de forma repetitiva, ritualista.	0				0	1	2	3		
40. Se altera cuando se cambian las rutinas.	0				0	1	2	3		
41. Responde negativamente o con rabietas cuando se le dan ordenes o instrucciones o se le hacen peticiones.	0				0	1	2	3		
42. Ordena los objetos en líneas precisas y se altera cuando se cambia el orden.	0				0	1	2	3		
Subtotales	_____	+	_____	+	_____	+	_____	+	_____	=

Puntuación Directa Total en Interacción Social

cción VI. Entrevista con los Padres.

Esta sección deberá cumplimentarse por los padres u otros cuidadores que mantengan un contacto directo y sostenido con el sujeto. Se acepta que se entreviste a los padres y cuidadores. Las respuestas a cada pregunta deben registrarse como *sí* o *no*. Se deben completar todos los ítems.

Retrasos en:

Interacción Social

- | Sí | No | Durante los primeros tres años de vida del niño: |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | a. ¿El niño se mantenía a distancia o se preparaba para soltarse cuando los padres intentaban levantarlo? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. ¿El niño lloraba o se mostraba alterado cuando estaba desatendido en su cuna, en su parque o en otra área? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. ¿El niño lloraba o se mostraba alterado cuando se le levantaba o se le cogía? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d. ¿El niño lloraba o se mostraba alterado cuando se le pasaba de los brazos de un adulto a los de otro? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e. ¿El niño intentaba unirse a los miembros de la familia en actividades grupales (por ejemplo, ver la televisión)? |

Lenguaje Utilizado en la Comunicación Social

- | Sí | No | Durante los primeros tres años de vida del niño: |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | a. ¿El niño utilizaba palabras simples a los 16 meses de edad? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. ¿El niño utilizaba frases significativas, comunicativas, a los 2 años de edad? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. ¿El niño se desarrolló normalmente en términos de lenguaje (esto es, arrullos, balbuceos y hablar sin ninguna interrupción o regresión)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d. ¿El niño seguía las instrucciones (esto es, parecía comprender qué tenía que hacer cuando se le decía algo)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e. ¿El niño parecía tener una audición normal?. |

Funcionamiento Anormal en:

Interacción Social

- | Sí | No | Durante los primeros tres años de vida del niño: |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | a. ¿El niño sonreía a los padres o hermanos cuando ellos le sonreían o jugaban con él? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. ¿El niño lloraba cuando, durante el primer año, se le aproximaba una persona poco familiar? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. ¿El niño se implicaba en juegos de imitación antes de los 3 años de edad (esto es, aplaudir ante una tarta, mirar y abuchear)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d. ¿El niño intentaba relacionarse y responder a las personas? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e. ¿El niño prefería pasar el tiempo en compañía de otros? |

Lenguaje Utilizado en la Comunicación Social

- | Sí | No | Durante los primeros tres años de vida del niño: |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | a. ¿El niño respondía cuando se le llamaba por su nombre (por ejemplo, se giraba y miraba a la persona)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. ¿El niño preguntaba por cosas o utilizaba gestos para indicar lo que quería? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. ¿El niño seguía instrucciones simples (por ejemplo, "ven aquí", "dame un abrazo", "di adiós")? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d. ¿El niño parecía comprender lo que tenía que hacer cuando se le decía que hiciese algo? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e. ¿El niño señalaba (mostrando preocupación en la cara) cuando un padre o hermano gritan o están apenados? |

ANEXO III. Consentimiento Informado Valido

Montevideo, XX de octubre de 2014.

XXXXXX

Presente

De mi consideración:

La presente es a efectos de solicitar a Uds. autorización para la realización de una investigación sobre un **“Estudio Caracterológico de niños y adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo, otras discapacidades y desarrollo neurotípico”**. Investigación que se enmarca dentro de las líneas de investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Católica del Uruguay y necesaria para elaborar mi doctorado. De ser autorizada se aplicaría dos cuestionarios de unos 15 minutos aprox. cada uno, con el fin de recoger información sobre los niños/adolescentes con TEA. Ambos cuestionarios deben ser contestados por la familia (padres) del niño/adolescente.

En Uruguay aun no contamos con muchas investigaciones sobre los Trastornos del Espectro del Autismo, siendo un tema que requiere estudio e investigaciones en nuestra realidad. Para poder realizar el mismo, pensamos recabar la información de 100 casos. Los cuestionarios a emplear son el Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP) y la Escala de Evaluación del Autismo de Gillian, 2da edición (GARS-2). La finalidad de ambos cuestionarios es aportar datos a los profesionales de la psicología, psicopedagogía y psiquiatría para un mayor entendimiento de las alteraciones cualitativas de estas personas y buscan proponer técnicas de intervención psicoeducativas que favorezcan la inclusión y calidad de vida.

El *ICAP: Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual* (Inventory for Client and Agency Planning) de Robert H. Bruininks et al. en 1986 y adaptado por Delfín Montero en 1993, por la Universidad de Deusto, España. Es una herramienta que permite realizar evaluaciones normativas de la conducta adaptativa y de los problemas de conducta. El ICAP es aplicable a personas de todas las edades y fundamentalmente está presente para ser utilizado en personas con discapacidades. El ICAP consta de dos partes: Un registro de diagnósticos de la persona (datos personales, limitaciones funcionales -movilidad, visión, audición y estado de su salud-); y un test de conducta adaptativa que mide el nivel de la persona en relación a destrezas básicas para desenvolverse con independencia en su entorno y se estructura en cuatro escalas: Destrezas Sociales y Comunicativas (tanto lenguaje expresivo como receptivo). Destrezas de la Vida Personal

(satisfacción de una manera independiente de las necesidades personales más inmediatas, como por ejemplo comer o vestirse). Destrezas de Vida en Comunidad (por ejemplo, la utilización autónoma de transportes públicos, la habilidad de la persona para utilizar dinero o emplear el reloj). Destrezas Motoras (tanto finas como gruesas).

La escala *GARS-2, Gilliam Autism Rating Scale* (Gilliam, 1995), escala de observación del autismo es un test estandarizado que ha sido diseñada para detectar y evaluar el Trastorno Autista y otros Trastornos graves del Desarrollo y del Comportamiento. Evalúa con 56 ítems 4 tipos de conductas: Conducta estereotipada, Comunicación, Interacción social y Trastornos del desarrollo. Proporcionando información valiosa que ayuda a establecer el diagnóstico del autismo, así como su nivel de probabilidad y gravedad.

Ambas escalas han sido utilizadas en varias oportunidades, para varias tesis de grado, maestría y doctorado, así como múltiples investigaciones internacionales, teniendo suficiente validez y confiabilidad. La duración de cada técnica es de 15 a 25 minutos con una duración de 45 minutos aprox. la aplicación final.

Los datos proporcionados para cada caso serán confidenciales y con fines estadísticos para efectuar la investigación. Luego de la corrección y análisis de las mismas se efectuará la devolución a la familia e institución de la manera que consideren más conveniente. Igualmente se les entregará un tríptico con información sobre los TEAs, los resultados de su caso y sugerencias en cuanto a la intervención y apoyo a brindar al niño/adolescente.

Quedando a las órdenes y sin otro particular,

Saluda atentamente

Lic. Ignacio Navarrete
Facultad de Psicología
Doctorando

Contacto:

Investigador principal: Lic. Ignacio Navarrete Antola.
Depto. Psicología del Desarrollo y Educación. Facultad de Psicología. Universidad Católica del Uruguay. Tel. 2487 2717 int. 295.
Correo: inavarre@ucu.edu.uy

Co-Investigadores: Dr. Manoel Baña Castro y Dr. Jesús Miguel Muñoz Cantero.
Depto. Filosofía y MIDE. Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de A Coruña, España. Tel. (34) 981 167000 int. 1878. Correo: mbcastro@udc.es

ANEXO IV. Análisis factorial del ICAP para 5 componentes.

Varianza total explicada

Componente	Autovalores iniciales			Sumas de las saturaciones al cuadrado de la extracción		
	Total	% de la varianza	% acumulado	Total	% de la varianza	% acumulado
1	23,482	30,496	30,496	23,482	30,496	30,496
2	6,561	8,521	39,017	6,561	8,521	39,017
3	4,266	5,541	44,557	4,266	5,541	44,557
4	3,052	3,964	48,522	3,052	3,964	48,522
5	2,556	3,319	51,841	2,556	3,319	51,841
6	2,349	3,050	54,891			
7	2,272	2,951	57,842			
8	2,173	2,822	60,663			
9	1,836	2,385	63,048			
10	1,663	2,160	65,208			
11	1,554	2,019	67,227			
12	1,511	1,962	69,188			
13	1,413	1,835	71,024			
14	1,348	1,751	72,775			
15	1,231	1,599	74,374			
16	1,145	1,487	75,861			
17	1,076	1,398	77,259			
18	1,025	1,332	78,590			
19	,951	1,235	79,825			
20	,883	1,147	80,972			
21	,871	1,131	82,103			
22	,844	1,097	83,200			
23	,820	1,065	84,265			
24	,791	1,027	85,292			
25	,710	,923	86,215			
26	,704	,915	87,129			
27	,618	,803	87,932			
28	,585	,760	88,692			
29	,542	,704	89,396			
30	,517	,671	90,067			
31	,479	,622	90,689			
32	,478	,621	91,311			
33	,451	,585	91,896			

- Tabla cortada para su presentación en el presente trabajo

ANEXO V. Análisis factorial del GARS-2 para 5 componentes.

Componente	Varianza total explicada					
	Autovalores iniciales			Suma de las saturaciones al cuadrado de la rotación		
	Total	% de la varianza	% acumulado	Total	% de la varianza	% acumulado
1	7,759	18,473	18,473	4,541	10,811	10,811
2	3,461	8,240	26,713	4,144	9,866	20,677
3	2,674	6,367	33,080	4,085	9,725	30,402
4	2,522	6,005	39,085	3,233	7,697	38,099
5	2,314	5,510	44,595	2,728	6,496	44,595
6	2,006	4,777	49,372			
7	1,806	4,301	53,673			
8	1,624	3,866	57,539			
9	1,353	3,221	60,760			
10	1,306	3,109	63,869			
11	1,158	2,758	66,627			
12	1,107	2,635	69,262			
13	1,039	2,474	71,736			
14	,965	2,298	74,033			
15	,911	2,170	76,203			
16	,831	1,979	78,182			
17	,780	1,857	80,040			
18	,760	1,809	81,849			
19	,657	1,565	83,414			
20	,616	1,467	84,881			
21	,560	1,334	86,215			
22	,533	1,270	87,485			
23	,490	1,167	88,652			
24	,477	1,136	89,788			
25	,449	1,068	90,856			
33	,231	,550	96,942			

Tabla cortada para su presentación en el presente trabajo

ANEXO VI. Estadísticos descriptivos de la muestra para los ítems del cuestionario del ICAP y del GARS-2

Ítems del ICAP	Media	Desvío típico	N
1.1: Coge objetos pequeños con la mano.	3,82	,533	105
1.2: Pasa objetos pequeños de una mano a otra.	3,80	,508	105
1.3: Se sienta solo/a, manteniendo la cabeza y la espalda derecha y firmes durante 30 segundos.	3,90	,414	105
1.4: Se mantiene en pie, al menos durante cinco segundos, apoyándose en muebles u otros objetos.	3,93	,374	105
1.5: Se pone en pie por sí mismo/a.	3,98	,195	105
1.6: Mete objetos pequeños en recipientes y los vuelve a sacar después.	3,70	,722	105
1.7: Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos, unos dos metros.	3,98	,137	105
1.8: Hace raya, marcas o garabatos, con lápiz o con pinturas, en una hoja de papel.	3,65	,772	105
1.9: Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos.	3,35	,909	105
1.10: Gira las manillas de las puertas y las abre.	3,71	,703	105
1.11: Sube y baja las escaleras alternando los pies de un escalón a otro (aunque sea con apoyo).	3,79	,631	105
1.12: Sube por una escalera de dos metros de altura (ej. la de un tobogán o la de una escalera de tijera).	3,69	,738	105
1.13: Corta con tijeras siguiendo una línea recta y gruesa.	2,62	1,243	105
1.14: Escribe su nombre copiándolo de un modelo.	2,63	1,402	105
1.15: Levanta y lleva una bolsa llena de comestibles por lo menos a una distancia de seis metros y la deposita en el suelo.	3,42	1,045	105
1.16: Dobla una carta en tres partes iguales, la introduce en un sobre y luego la cierra.	2,37	1,273	105
1.17: Enhebra una aguja de coser.	1,72	1,173	105
1.18: Arma objetos de por lo menos diez piezas, que deben ser atornilladas o encajadas entre sí con tuercas y tornillos (ej. juguetes y muebles desarmados).	2,29	1,238	105
2.1: Emite sonidos o gesticula para llamar la atención.	3,32	1,061	105
2.2: Tiende los brazos buscando la persona con la que desea contactar.	3,34	1,117	105
2.3: Cuando se le llama por su nombre, gira la cabeza hacia quien le llama.	3,38	,881	105
2.4: Cuando se le pide, imita acciones, tales como despedirse o aplaudir.	3,39	,915	105
2.5: Entrega juguetes u objetos a otra persona.	3,54	,747	105
2.6: Indica "sí" o "no" moviendo la cabeza o de cualquier otra manera, para responder a preguntas sencillas, como por ejemplo: "¿quieres leche?".	3,22	1,168	105
2.7: Señala objetos o personas en una lámina, cuando se le pide.	3,32	1,105	105
2.8: Dice al menos diez palabras, que pueden ser comprendidas por alguien que le conozca bien.	3,28	1,205	105
2.9: Formula preguntas simples.	2,90	1,348	105
2.10: Habla usando frases de tres o cuatros palabras.	2,91	1,331	105
2.11: En actividades grupales, espera por lo menos dos minutos a que le llegue su turno.	2,65	1,126	105
2.12: Ofrece ayuda a otras personas (ej. mantiene la puerta).	2,17	1,189	105
2.13: Se comporta de una manera adecuada, sin llamar la atención de los demás, cuando está con amigos en lugares públicos.	2,47	1,075	105
2.14: Reacciona correctamente ante la mayoría de las señales, rótulos o símbolos más comunes.	2,39	1,275	105
2.15: Cuenta de manera resumida una historia de forma que otra persona pueda entenderla (ej. un programa de TV o una película de cine).	1,95	1,086	105
2.16: Recuerda o sabe cómo localizar números telefónicos y llama a sus amigos.	1,74	1,152	105
2.17: Escribe, a mano o a máquina, notas o cartas legibles y comprensibles, para ser enviadas por correo.	1,85	1,199	105
2.18: Localiza la información que necesita en las páginas amarillas de la guía telefónica o en los anuncios clasificados del periódico.	1,48	,962	105

2.19: Llama a un servicio de reparaciones o al responsable de la vivienda, cuando se estropea algo importante en su casa (como la cocina o el frigorífico).	1,40	,957	105
3.1: Traga alimentos blandos.	3,90	,479	105
3.2: Coge y come alimentos como galletas o papas fritas.	3,94	,335	105
3.3: Alarga sus brazos y piernas cuando se le viste, para facilitar la tarea.	3,73	,624	105
3.4: Mantiene sus manos bajo el chorro de agua para lavárselas, cuando está situado ante un lavabo.	3,74	,605	105
3.5: Come alimentos sólidos usando cuchara, sin derramar casi nada.	3,38	,924	105
3.6: Permanece sin orinarse al menos durante tres horas.	3,67	,840	105
3.7: Se quita el pantalón o la falda y la ropa interior.	3,44	,990	105
3.8: Evacúa cuando se le sienta en el inodoro de acuerdo a un horario regular o cuando se le lleva al cuarto de baño.	3,51	1,001	105
3.9: Se pone camisetas o jerseys, aunque sea al revés.	2,99	1,282	105
3.10: Hace uso del retrete, quitándose y poniéndose la ropa.	3,25	1,175	105
3.11: Cierra la puerta del retrete, si es preciso, cuando hace uso del inodoro.	2,86	1,274	105
3.12: Se viste por sí mismo/a, completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos.	2,26	1,185	105
3.13: Utiliza cuchillo para cortar alimentos, en vez de tratar de comer trozos demasiado grandes.	2,01	1,164	105
3.14: Se enjabona, aclara y seca el pelo.	2,41	1,214	105
3.15: Friega, seca y luego guarda los platos en su lugar.	1,96	1,126	105
3.16: Prepara y combina comidas simples, como huevos fritos, sopa o sándwiches.	1,69	1,031	105
3.17: Arregla su dormitorio, lo cual incluye guardar la ropa, cambiar las sábanas, quitar el polvo y barrer el suelo.	1,78	1,135	105
3.18: Prepara listas de compras de por lo menos seis productos para adquirir en una tienda de comestibles.	1,45	,951	105
3.19: Carga y maneja una lavadora, utilizando la cantidad de detergente y el programa apropiados.	1,37	,835	105
3.20: Planifica, prepara y sirve una comida completa para más de dos personas.	1,31	,788	105
3.21: Realiza pequeñas reparaciones de ropa, como zurcirse un roto o coserse un botón, o, en todo caso, encarga a la persona adecuada para que lo haga.	1,27	,788	105
4.1: Encuentra juguetes u objetos que se guardan siempre en el mismo lugar.	3,69	,725	105
4.2: Va solo/a a un determinado cuarto cuando se le manda.	3,41	,968	105
4.3: Indica cuando ha finalizado una tarea rutinaria o que se le encargó.	2,93	1,171	105
4.4: Permanece si alejarse diez minutos, en un patio o parque sin vallas, cuando se espera que lo haga.	2,90	1,123	105
4.5: Usa correctamente las palabras mañana y noche.	2,61	1,369	105
4.6: Intercambia un objeto por dinero o por otro objeto de valor (ej. libro por otro libro o dinero).	1,98	1,209	105
4.7: Compra objetos, que cuestan al menos veinticinco pesos/pesetas, en máquinas automáticas (ej. dulces o refresco).	1,67	1,132	105
4.8: En su barrio, cruza calles, avenidas o cruces sin señalizar, sin que nadie le acompañe.	1,52	1,020	105
4.9: Compra las cosas que se le piden cuando va a hacer un recado, aunque es posible que no cuente el cambio correctamente.	1,84	1,218	105
4.10: Dice la fecha completa de su nacimiento (día, mes y año).	1,90	1,275	105
4.11: Usa diariamente un reloj para hacer cosas a una hora determinada (ej. tomar un autobús o ver un programa de televisión).	1,33	,862	105
4.12: Cuenta con precisión el vuelto, después de comprar algo con un billete/una moneda de quinientos/as pesos/pesetas.	1,42	,969	105
4.13: Maneja herramientas manuales eléctricas, potencialmente peligrosas, y aparatos de piezas móviles (ej. batidora, taladro).	1,46	,920	105
4.14: Cumple con las citas que han sido fijadas por lo menos tres días antes, anotándolas si es necesario.	1,99	1,267	105
4.15: Administra su dinero de forma que cubra los gastos de, por lo menos, una semana (ocio, transporte).	1,33	,895	105
4.16: Trabaja en una tarea a ritmo regular, por lo menos durante dos horas.	1,41	,863	105
4.17: Rellena formularios y asiste a entrevistas de selección para buscar trabajo.	1,18	,632	105
4.18: Recibe facturas por correo y efectúa los pagos antes de que venza el plazo.	1,10	,510	105
4.19: Hace balance mensual de su cuenta bancaria o libreta de ahorro.	1,07	,374	105

Ítems del GARS-2	Media	Desvío típico	N
1.1 Evita establecer contacto visual; mira a lo lejos cuando se intenta establecer contacto visual con él/ella.	2,64	1,084	105
1.2 Se mira fijamente las manos, objetos o elementos del ambiente durante más de 5 segundos.	2,22	1,152	105
1.3 Chasquea rápidamente los dedos delante de los ojos por períodos de 5 segundos o mayores.	1,19	,521	105
1.4 Come alimentos específicos y rehúsa comer lo que comen habitualmente la mayoría de las personas.	1,80	1,164	105
1.5 Lame, chupa, o intenta comer objetos no comestibles (ej. la mano de una persona).	1,75	1,133	105
1.6 Huele u olfatea objetos (ej. juguetes).	1,63	1,021	105
1.7 Gira, da vueltas en círculos.	1,50	,878	105
1.8 Gira objetos no diseñados para ser girados (ej. cucharas).	1,39	,838	105
1.9 Se balancea hacia delante y hacia atrás, mientras está sentado/a o de pie.	1,48	,786	105
1.10 Se abalanza rápidamente, o hace movimientos precipitados cuando se mueve de un lugar a otro.	1,97	1,156	105
1.11 Hace cabriolas (ej. anda en puntillas).	1,52	,910	105
1.12 Agita las manos o los dedos frente la cara o a los lados.	1,94	1,167	105
1.13 Hace sonidos repetitivos (ej. eee-eee-eee-eee). u otras vocalizaciones autoestimulantes.	2,15	1,277	105
1.14 Se da bofetadas, se golpea, se muerde o intenta autolesionarse a sí mismo/a de otras formas.	1,48	,910	105
2.15 Repite palabras (como un eco) verbalmente o con signos.	2,01	1,156	105
2.16 Repite palabras fuera de contexto (palabras que ha escuchado).	2,00	1,209	105
2.17 Repite palabras o frases una y otra vez.	1,97	1,189	105
2.18 Habla o señala con tono apagado, afectado, o con modelos arrítmicos.	1,77	1,171	105
2.19 Responde inapropiadamente a órdenes simples (ej. siéntate).	1,76	1,052	105
2.20 Mira a lo lejos o evita mirar a su interlocutor cuando se le llama por su nombre.	2,33	1,149	105
2.21 No pregunta por las cosas que quiere.	1,90	1,114	105
2.22 No inicia conversaciones con compañeros ni con adultos.	2,35	1,278	105
2.23 Utiliza inapropiadamente "sí" y "no". Dice "sí" cuando se le pregunta si quiere un estímulo aversivo, o dice "no" cuando se le pregunta si quiere un juguete o regalo.	1,32	,714	105
2.24 Utiliza inadecuadamente los pronombres (ej. si se refiere a sí mismo/a como él/ella, tú).	1,68	1,033	105
2.25 Utiliza la palabra "yo" de forma inapropiada.	1,60	1,043	105
2.26 Repite sonidos ininteligibles (balbuceos) una y otra vez.	2,18	1,299	105
2.27 En lugar de hablar utiliza gestos o señales para conseguir objetos.	2,14	1,289	105
2.28 Responde inapropiadamente a preguntas sobre una frase o una historia breve.	2,04	1,117	105
3.29 Evita el contacto visual; mira a lo lejos cuando alguien le mira.	2,50	1,110	105
3.30 Mira fijamente o mira sin expresión cuando se le alaba, se le complace, o se le entretiene.	1,79	1,026	105
3.31 Se resiste al contacto físico con otros (ej. abrazos, caricias).	1,84	1,084	105
3.32 No imita a otras personas cuando se le pide o es deseable, como en juegos o en actividades de aprendizaje.	2,03	1,096	105
3.33 Se retira, permanece apartado/a, o actúa de forma indeseada en situaciones grupales.	2,69	1,068	105
3.34 Se comporta de una manera irrazonablemente temerosa, asustada.	1,97	1,042	105
3.35 Es poco afectuoso/a; no da respuestas afectivas (ej. abrazos).	1,80	1,087	105
3.36 No muestra reconocimiento de que hay una persona presente (mira a través de la persona).	1,60	,957	105
3.37 Se carcajea, ríe o grita inapropiadamente.	2,44	1,117	105
3.38 Utiliza inapropiadamente juguetes u objetos (ej. gira un coche de juguete).	1,92	1,133	105
3.39 Hace ciertas cosas de forma repetitiva, ritualista.	2,66	1,216	105
3.40 Se altera cuando se cambian las rutinas.	2,64	1,202	105
3.41 Responde negativamente o con rabietas cuando se le dan ordenes o instrucciones o se le hacen peticiones.	2,51	1,119	105
3.42 Ordena los objetos en líneas precisas y se altera cuando se cambia el orden.	1,81	1,102	105

.478	.624	1	.576	.141	.170	.179	.219	.124	.218	.366	.391	.364	.174	.410	.456	.582	.378	.572	.459	.618	.403	.320
.000	.000		.000	.152	.083	.067	.025	.209	.025	.000	.000	.000	.077	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.001
.494	.462	.576	1	.131	.158	.092	.149	.151	.268	.262	.471	.376	.341	.448	.293	.414	.378	.391	.531	.366	.367	.331
.000	.000	.000		.182	.107	.348	.130	.124	.006	.007	.000	.000	.000	.000	.002	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.001
.150	.163	.141	.131	1	.473	.236	.258	.108	.037	.012	.030	.004	.051	.031	.011	-.042	.175	.074	.131	.125	.082	.007
.144	.060	.170	.158	.473	1	.508	.337	.209	.220	.135	.063	.155	.118	.019	.072	.144	.152	.052	.074	.145	.037	-.050
.143	.544	.083	.107	.000		.000	.000	.032	.024	.171	.523	.115	.232	.846	.468	.143	.121	.600	.456	.140	.707	.615
.381	.330	.179	.092	.236	.508	1	.339	.565	.448	.375	.336	.464	.421	.279	.313	.198	.363	.260	.294	.302	.220	.186
.000	.001	.067	.348	.015	.000		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.004	.001	.043	.000	.007	.002	.002	.024	.057
.257	.295	.219	.149	.258	.337	.339	1	.351	.424	.361	.372	.340	.383	.272	.294	.238	.398	.281	.339	.187	.167	.153
.008	.002	.025	.130	.008	.000	.000		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.005	.002	.014	.000	.004	.000	.056	.088	.120
.313	.263	.124	.151	.108	.209	.565	.351	1	.512	.418	.430	.510	.672	.388	.393	.181	.220	.390	.373	.293	.247	.258
.001	.007	.209	.124	.274	.032	.000	.000		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.064	.024	.000	.000	.002	.011	.008
.476	.340	.218	.268	.037	.220	.448	.424	.512	1	.684	.500	.520	.542	.440	.483	.371	.276	.424	.441	.382	.346	.343
.000	.000	.025	.006	.708	.024	.000	.000	.000		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.004	.000	.000	.000	.000	.000
.533	.336	.366	.262	.012	.135	.375	.361	.418	.684	1	.569	.595	.537	.627	.681	.388	.246	.547	.436	.488	.389	.371
.000	.000	.000	.007	.906	.171	.000	.000	.000	.000		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.012	.000	.000	.000	.000	.000
.549	.526	.391	.471	.030	.063	.336	.372	.430	.500	.569	1	.742	.660	.729	.700	.378	.398	.702	.584	.538	.495	.412
.000	.000	.000	.000	.763	.523	.000	.000	.000	.000	.000		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
.537	.570	.364	.376	-.004	.155	.464	.340	.510	.520	.595	.742	1	.597	.601	.637	.418	.416	.588	.531	.501	.366	.362
.000	.000	.000	.000	.970	.115	.000	.000	.000	.000	.000	.000		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
.337	.323	.174	.341	.051	.118	.421	.383	.672	.542	.537	.660	.597	1	.536	.593	.201	.255	.517	.508	.368	.339	.336
.000	.001	.077	.000	.609	.232	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000		.000	.000	.039	.009	.000	.000	.000	.000	.000
.508	.361	.410	.448	.031	.019	.279	.272	.388	.440	.627	.729	.601	.536	1	.729	.545	.311	.652	.577	.400	.496	.587
.000	.000	.000	.000	.755	.846	.004	.005	.000	.000	.000	.000	.000	.000		.000	.000	.001	.000	.000	.000	.000	.000
.484	.460	.456	.293	.011	.072	.313	.294	.393	.483	.681	.700	.637	.593	.729	1	.517	.301	.769	.552	.629	.541	.533
.000	.000	.000	.002	.909	.468	.001	.002	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000		.000	.002	.000	.000	.000	.000	.000
.302	.378	.582	.414	-.042	.144	.198	.238	.181	.371	.388	.378	.418	.201	.545	.517	1	.309	.467	.452	.435	.439	.442
.002	.000	.000	.000	.670	.143	.043	.014	.064	.000	.000	.000	.000	.039	.000	.000		.001	.000	.000	.000	.000	.000
.483	.349	.378	.378	.175	.152	.363	.398	.220	.276	.246	.398	.416	.255	.311	.301	.309	1	.384	.505	.290	.269	.286
.000	.000	.000	.000	.075	.121	.000	.000	.024	.004	.012	.000	.000	.009	.001	.002	.001		.000	.000	.003	.005	.003
.569	.592	.572	.391	.074	.052	.260	.281	.390	.424	.547	.702	.588	.517	.652	.769	.467	.384	1	.693	.725	.562	.479
.000	.000	.000	.000	.452	.600	.007	.004	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000		.000	.000	.000	.000
.501	.548	.459	.531	.131	.074	.294	.339	.373	.441	.436	.584	.531	.508	.577	.552	.452	.505	.693	1	.498	.435	.421
.000	.000	.000	.000	.183	.456	.002	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000		.000	.000	.000
.568	.655	.618	.366	.125	.145	.302	.187	.293	.382	.488	.538	.501	.368	.400	.629	.435	.290	.725	.498	1	.781	.599
.000	.000	.000	.000	.203	.140	.002	.056	.002	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.003	.000	.000		.000	.000
.427	.413	.403	.367	.082	.037	.220	.167	.247	.346	.389	.495	.366	.339	.496	.541	.439	.269	.562	.435	.781	1	.874
.000	.000	.000	.000	.407	.707	.024	.088	.011	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.005	.000	.000	.000		.000
.402	.290	.320	.331	.007	-.050	.186	.153	.258	.343	.371	.412	.362	.336	.587	.533	.442	.286	.479	.421	.599	.874	1
.000	.003	.001	.001	.943	.615	.057	.120	.008	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.003	.000	.000	.000	.000	.000

ANEXO VIII. Análisis de correlación según la edad.

	Edad		
	Correlación de Pearson	Sig. (bilateral)	N
1.7: Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos, unos dos metros.	,056	,569	105
1.9: Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos.	,238*	,014	105
1.10: Gira las manillas de las puertas y las abre.	,248*	,011	105
1.11: Sube y baja las escaleras alternando los pies de un escalón a otro (aunque sea con apoyo).	,227*	,020	105
1.13: Corta con tijeras siguiendo una línea recta y gruesa.	,324**	,001	105
1.14: Escribe su nombre copiándolo de un modelo.	,407**	,000	105
1.15: Levanta y lleva una bolsa llena de comestibles por lo menos a una distancia de seis metros y la deposita en el suelo.	,249*	,010	105
1.16: Dobra una carta en tres partes iguales, la introduce en un sobre y luego la cierra.	,426**	,000	105
1.17: Enhebra una aguja de coser.	,309**	,001	105
1.18: Arma objetos de por lo menos diez piezas, que deben ser atornilladas o encajadas entre si con tuercas y tornillo (ej. juguetes y muebles desarmados).	,263**	,007	105
2.1: Emite sonidos o gesticula para llamar la atención.	-,408**	,000	105
2.2: Tiende los brazos buscando la persona con la que desea contactar.	-,349**	,000	105
2.3: Cuando se le llama por su nombre, gira la cabeza hacia quien le llama.	,260**	,007	105
2.4: Cuando se le pide, imita acciones, tales como despedirse o aplaudir.	,244*	,012	105
2.7: Señala objetos o personas en una lámina, cuando se le pide.	,288**	,003	105
2.8: Dice al menos diez palabras, que pueden ser comprendidas por alguien que le conozca bien.	,298**	,002	105
2.9: Formula preguntas simples.	,402**	,000	105
2.10: Habla usando frases de tres o cuatro palabras.	,393**	,000	105
2.11: En actividades grupales, espera por lo menos dos minutos a que le llegue su turno.	,241*	,013	105
2.12: Ofrece ayuda a otras personas (ej. mantiene la puerta).	,132	,181	105
2.13: Se comporta de una manera adecuada, sin llamar la atención de los demás, cuando está con amigos en lugares públicos.	,176	,072	105
2.14: Reacciona correctamente ante la mayoría de las señales, rótulos o símbolos más comunes.	,495**	,000	105
2.15: Cuenta de manera resumida una historia de forma que otra persona pueda entenderla (ej. un programa de TV o una película de cine).	,427**	,000	105
2.16: Recuerda o sabe cómo localizar números telefónicos y llama a sus amigos.	,470**	,000	105
2.17: Escribe, a mano o a máquina, notas o cartas legibles y comprensibles, para ser enviadas por correo.	,517**	,000	105
2.18: Localiza la información que necesita en las páginas amarillas de la guía telefónica o en los anuncios clasificados del periódico.	,408**	,000	105
2.19: Llama a un servicio de reparaciones o al responsable de la vivienda, cuando se estropea algo importante en su casa (como la cocina o el frigorífico).	,336**	,000	105
3.4: Mantiene sus manos bajo el chorro de agua para lavárselas, cuando está situado ante un lavabo.	-,004	,966	105
3.5: Come alimentos sólidos usando cuchara, sin derramar casi nada.	,188	,055	105
3.6: Permanece sin orinarse al menos durante tres horas.	,268**	,006	105
3.7: Se quita el pantalón o la falda y la ropa interior.	,206	,035	105
3.8: Evacúa cuando se le sienta en el inodoro de acuerdo a un horario regular o cuando se le lleva al cuarto de baño.	,226*	,020	105
3.9: Se pone camisetas o jerseys, aunque sea al revés.	,321**	,001	105
3.10: Hace uso del retrete, quitándose y poniéndose la ropa.	,314**	,001	105
3.11: Cierra la puerta del retrete, si es preciso, cuando hace uso del inodoro.	,354**	,000	105
3.12: Se viste por sí mismo/a, completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos.	,537**	,000	105
3.13: Utiliza cuchillo para cortar alimentos, en vez de tratar de comer	,610**	,000	105

trozos demasiado grandes.			
3.14: Se enjabona, aclara y seca el pelo.	,457**	,000	105
3.15: Friega, seca y luego guarda los platos en su lugar.	,387**	,000	105
3.16: Prepara y combina comidas simples, como huevos fritos, sopa o sándwiches.	,449**	,000	105
3.17: Arregla su dormitorio, lo cual incluye guardar la ropa, cambiar las sábanas, quitar el polvo y barrer el suelo.	,329**	,001	105
3.18: Prepara listas de compras de por lo menos seis productos para adquirir en una tienda de comestibles.	,282**	,004	105
3.19: Carga y maneja una lavadora, utilizando la cantidad de detergente y el programa apropiados.	,343**	,000	105
3.20: Planifica, prepara y sirve una comida completa para más de dos personas.	,217*	,026	105
3.21: Realiza pequeñas reparaciones de ropa, como zurcirse un roto o coserse un botón, o, en todo caso, encarga a la persona adecuada para que lo haga.	,304**	,002	105
4.1: Encuentra juguetes u objetos que se guardan siempre en el mismo lugar.	-,119	,226	105
4.3: Indica cuando ha finalizado una tarea rutinaria o que se le encargó.	,260**	,007	105
4.4: Permanece si alejarse diez minutos, en un patio o parque sin vallas, cuando se espera que lo haga.	,242*	,013	105
4.5: Usa correctamente las palabras mañana y noche.	,449**	,000	105
4.6: Intercambia un objeto por dinero o por otro objeto de valor (ej. libro por otro libro o dinero).	,386**	,000	105
4.7: Compra objetos, que cuestan al menos veinticinco pesos/pesetas, en máquinas automáticas (ej. dulces o refresco).	,443**	,000	105
4.8: En su barrio, cruza calles, avenidas o cruces sin señalizar, sin que nadie le acompañe.	,609**	,000	105
4.9: Compra las cosas que se le piden cuando va a hacer un recado, aunque es posible que no cuente el cambio correctamente.	,533**	,000	105
4.10: Dice la fecha completa de su nacimiento (día, mes y año).	,640**	,000	105
4.11: Usa diariamente un reloj para hacer cosas a una hora determinada (ej. tomar un autobús o ver un programa de televisión).	,457**	,000	105
4.12: Cuenta con precisión el vuelto, después de comprar algo con un billete/una moneda de quinientos/as pesos/pesetas.	,582**	,000	105
4.13: Maneja herramientas manuales eléctricas, potencialmente peligrosas, y aparatos de piezas móviles (ej. batidora, taladro).	,303**	,002	105
4.14: Cumple con las citas que han sido fijadas por lo menos tres días antes, anotándolas si es necesario.	,392**	,000	105
4.15: Administra su dinero de forma que cubra los gastos de, por lo menos, una semana (ocio, transporte).	,517**	,000	105
4.16: Trabaja en una tarea a ritmo regular, por lo menos durante dos horas.	,464**	,000	105
4.17: Rellena formularios y asiste a entrevistas de selección para buscar trabajo.	,437**	,000	105
4.18: Recibe facturas por correo y efectúa los pagos antes de que venza el plazo.	,391**	,000	105
4.19: Hace balance mensual de su cuenta bancaria o libreta de ahorro.	,370**	,000	105
	Correlación de Pearson	Sig. (bilateral)	N
2.17 Repite palabras o frases una y otra vez.	,008	,938	105
2.18 Habla o señala con tono apagado, afectado, o con modelos arrítmicos.	,245*	,012	105
2.19 Responde inapropiadamente a órdenes simples (ej. siéntate).	,036	,712	105
2.20 Mira a lo lejos o evita mirar a su interlocutor cuando se le llama por su nombre.	-,190	,053	105
2.26 Repite sonidos ininteligibles (balbuceos) una y otra vez.	-,445**	,000	105
2.27 En lugar de hablar utiliza gestos o señales para conseguir objetos.	-,493**	,000	105

ANEXO IX. Análisis de correlación según el lugar de procedencia.

	Ciudad de procedencia		
	Correlación de Pearson	Sig. (bilateral)	N
1.7: Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos, unos dos metros.	-,197 [*]	,044	105
1.9: Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos.	-,119	,226	105
1.10: Gira las manillas de las puertas y las abre.	-,058	,559	105
1.11: Sube y baja las escaleras alternando los pies de un escalón a otro (aunque sea con apoyo).	-,118	,231	105
1.13: Corta con tijeras siguiendo una línea recta y gruesa.	-,060	,544	105
1.14: Escribe su nombre copiándolo de un modelo.	-,116	,239	105
1.15: Levanta y lleva una bolsa llena de comestibles por lo menos a una distancia de seis metros y la deposita en el suelo.	-,188	,055	105
1.16: Dobra una carta en tres partes iguales, la introduce en un sobre y luego la cierra.	-,255 ^{**}	,009	105
1.17: Enhebra una aguja de coser.	-,179	,068	105
1.18: Arma objetos de por lo menos diez piezas, que deben ser atornilladas o encajadas entre si con tuercas y tornillo (ej. juguetes y muebles desarmados).	-,393 ^{**}	,000	105
3.4: Mantiene sus manos bajo el chorro de agua para lavárselas, cuando está situado ante un lavabo.	-,235 [*]	,016	105
3.5: Come alimentos sólidos usando cuchara, sin derramar casi nada.	-,051	,603	105
3.6: Permanece sin orinarse al menos durante tres horas.	-,153	,119	105
3.7: Se quita el pantalón o la falda y la ropa interior.	-,232 [*]	,017	105
3.8: Evacúa cuando se le sienta en el inodoro de acuerdo a un horario regular o cuando se le lleva al cuarto de baño.	-,406 ^{**}	,000	105
3.9: Se pone camisetas o jerseys, aunque sea al revés.	-,343 ^{**}	,000	105
3.10: Hace uso del retrete, quitándose y poniéndose la ropa.	-,288 ^{**}	,003	105
3.11: Cierra la puerta del retrete, si es preciso, cuando hace uso del inodoro.	-,287 ^{**}	,003	105
3.12: Se viste por sí mismo/a, completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos.	-,103	,297	105
3.13: Utiliza cuchillo para cortar alimentos, en vez de tratar de comer trozos demasiado grandes.	-,110	,262	105
3.14: Se enjabona, aclara y seca el pelo.	-,306 ^{**}	,001	105
3.15: Friega, seca y luego guarda los platos en su lugar.	-,264 ^{**}	,006	105
3.16: Prepara y combina comidas simples, como huevos fritos, sopa o sándwiches.	-,217 [*]	,027	105
3.17: Arregla su dormitorio, lo cual incluye guardar la ropa, cambiar las sábanas, quitar el polvo y barrer el suelo.	-,203 [*]	,038	105
3.18: Prepara listas de compras de por lo menos seis productos para adquirir en una tienda de comestibles.	-,142	,147	105
3.19: Carga y maneja una lavadora, utilizando la cantidad de detergente y el programa apropiados.	-,194 [*]	,047	105
3.20: Planifica, prepara y sirve una comida completa para más de dos personas.	-,232 [*]	,017	105
3.21: Realiza pequeñas reparaciones de ropa, como zurcirse un roto o coserse un botón, o, en todo caso, encarga a la persona adecuada para que lo haga.	-,215 [*]	,028	105

