Calidad de vida y educación en personas con autismo

Luis Simarro Vázquez

EDITORIAL SINTESIS

Calidad de vida y educación
en personas con autismo

Consulte nuestra página web: **www.sintesis.com**
En ella encontrará el catálogo completo y comentado

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y sigs. Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos (www.cedro.org) vela por el respeto de los citados derechos.

Calidad de vida y educación en personas con autismo

Luis Simarro Vázquez

EDITORIAL
SINTESIS

Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones
penales y el resarcimiento civil previstos en las leyes, reproducir, registrar
o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente,
por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio,
sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia
o por cualquier otro, sin la autorización previa por escrito
de Editorial Síntesis, S. A.

© Luis Simarro Vázquez

© EDITORIAL SÍNTESIS, S. A.
Vallehermoso, 34. 28015 Madrid
Teléfono 91 593 20 98
http://www.sintesis.com

ISBN: 978-84-995879-7-4

Índice

Introducción

1. ***Una visión de la educación***

1.1. El sentido final de la educación
1.2. El modelo de Calidad de Vida
    1.2.1. ¿Por qué Calidad de Vida?
    1.2.2. El modelo de Calidad de Vida: aspectos esenciales
    1.2.3. Dimensiones de Calidad de Vida
    1.2.4. Perspectiva de los sistemas
1.3. Filosofía y valores de una educación orientada a la Calidad de Vida
    1.3.1. La diferenciación alumno-persona
    1.3.2. Una visión de la persona con TEA
    1.3.3. Valores coherentes con una educación orientada a la CDV
1.4. Resultados personales y objetivos educativos
1.5. Algunas ideas fundamentales en una educación orientada a la CDV
    1.5.1. La concepción actual de la discapacidad intelectual o del desarrollo
    1.5.2. Visión positiva
    1.5.3. Orientación a la persona
    1.5.4. La familia como miembro del equipo
    1.5.5. Inclusión

2. ***El rol de la familia en la educación de la persona con TEA***

2.1. La visión de la familia de la persona con TEA
    2.1.1. Características específicas de las familias de personas con TEA
2.2. La actitud del profesional en la relación con la familia
2.3. La influencia de la familia en la vida de la persona con TEA

2.3.1. Bienestar emocional
2.3.2. Bienestar físico
2.3.3. Desarrollo de habilidades
2.3.4. Calidad de Vida
2.4. La familia como miembro del equipo educativo
2.4.1. Los diferentes niveles de coordinación familia-profesionales
2.4.2. Mecanismos de coordinación entre familias y profesionales
2.5. La formación y capacitación de familias
2.5.1. Una propuesta orientativa de contenidos formativos para familias
2.5.2. Orientaciones para la organización de sesiones formativas a familias

3. *Principios metodológicos básicos*

3.1. Categorías de acciones fundamentales en la mejora de la calidad de vida
3.2. Alineación de las categorías de acciones fundamentales
3.3. Individualización y flexibilidad
3.4. Coordinación y trabajo en red
3.5. Trabajo en entornos naturales y aprendizajes funcionales
3.6. Adaptación del entorno

4. *La planificación de objetivos educativos*

4.1. La relevancia de la planificación
4.2. La Planificación Centrada en la Persona
4.2.1. Los círculos de apoyo
4.2.2. Elaboración del perfil personal
4.2.3. Plan personal
4.2.4. Roles profesionales implicados en la PCP
4.3. Del plan personal a la programación educativa
4.4. De la programación educativa a la programación de actividades

5. *La comunicación social*

5.1. La relevancia de la comunicación en la vida de las personas con TEA
5.2. Comunicación y calidad de vida
5.3. El trabajo en comunicación con personas con TEA
5.3.1. Conceptos clave
5.3.2. Bases fundamentales del trabajo en comunicación
5.3.3. Los ejes del fomento de la comunicación: habilidades, apoyos y adaptación del contexto

6. *El apoyo en conducta*

6.1. Hacia una visión positiva de la conducta
6.2. El Apoyo Conductual Positivo como modelo de referencia

6.3. Bases del plan de intervención desde el modelo del Apoyo Conductual Positivo
6.4. Principios generales del apoyo e intervención en conducta
6.5. Las habilidades más relevantes en la reducción de conductas desafiantes
6.6. Apoyos en el ámbito de la conducta
6.7. Adaptación del contexto

7. ***La educación para el ocio***

7.1. El perfil de funcionamiento de las personas con TEA en el ocio
7.2. Habilidades relevantes para disfrutar del ocio
7.3. Apoyos necesarios en la educación para el ocio
7.4. Adaptar el contexto para impulsar el disfrute en el ocio

8. ***Inclusión educativa***

8.1. Variables que afectan a la inclusión
8.2. La inclusión que mejora la calidad de vida
8.3. Habilidades relevantes para la inclusión
8.4. Apoyos
8.5. Contexto
8.6. Modalidades de inclusión

9. ***Relaciones interpersonales***

9.1. ¿Qué se entiende por relaciones interpersonales?
9.2. Habilidades
9.3. Apoyos
9.4. Contexto

10. ***Bienestar físico***

10.1. El papel de la escuela en el bienestar físico de las personas con TEA
10.2. Habilidades que favorecen el bienestar físico de las personas con TEA
10.3. Apoyos para el bienestar físico
10.4. Contexto

11. ***Bienestar emocional***

11.1. Estresores en autismo
11.2. Habilidades que incrementan el bienestar emocional
11.3. Apoyos para incrementar el bienestar emocional
11.4. Adaptaciones del contexto para mejorar el bienestar emocional

12. ***Bienestar material***

12.1. Habilidades relacionadas con el bienestar material

12.2. Apoyos para el bienestar material
12.3. Transformando el contexto para favorecer el bienestar material

13. ***Desarrollo personal***

13.1. Las habilidades propias del desarrollo personal
13.2. Apoyos para el desarrollo personal
13.3. Adaptaciones del contexto para favorecer el desarrollo personal

14. ***Derechos***

14.1. El enfoque de derechos
14.2. Habilidades y ejercicio de derechos
14.3. Apoyos para la protección de derechos
14.4. Adaptando el contexto para defender los derechos de las personas con TEA

15. ***Autodeterminación***

15.1. Habilidades para la persona autodeterminada
15.2. Apoyos que aumentan la autodeterminación
15.3. Adaptando el contexto para avanzar en la autodeterminación

Bibliografía

Prólogo

Orientar la educación a la vida de los alumnos, tengan o no necesidades educativas especiales como es el caso del alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo, es loable y merece ya en sí el agradecimiento de quienes sentimos que la sociedad que queremos, orientada por valores de justicia y solidaridad, es fruto en buena parte de la inversión de esa misma sociedad en la buena educación para todas las personas. Recuerdo los anhelos de Gabriela, la maestra protagonista de la novela de Josefina Aldecoa *Historia de una maestra,* en esas escuelas rurales de los años veinte, con el trasfondo de la República española, acompañada de su pasión por la enseñanza como elemento de profunda transformación personal y social. Gabriela, personaje tallado por las memorias reales de la madre de la autora, demuestra que junto con su interés en los resultados pedagógicos que habían de permitir a sus alumnos proyectar su vida más allá de su actual realidad está su compromiso con la vida plena de cada uno de los niños a los que enseña. Le importa y respeta su vida, su realidad y sus sueños, y pone al servicio de todo ello su saber docente, insertándolo con firmeza en el objetivo esencial, profundamente ético en mi opinión, de contribuir a la felicidad del presente y del futuro de cada alumno.

En educación, comprometerse con el proyecto de vida de cada niño es muy diferente a meramente gestionar un currículo preestablecido a un grupo en un aula. La pasión, el compromiso ético, la sabiduría de la acción docente son ingredientes irrenunciables de una educación orientada a proyectos de felicidad. Claramente estas competencias son escasamente valoradas en otras formas de entender la educación tales como la excelencia académica, incluso generan la sutil mueca en quienes las minusvaloran puesto que lo catalogan como una utopía inútil. Pero los modelos mentales que sobre la educación tenemos las personas y las organizaciones despliegan sin querer y sin poder evitarlo políticas educacionales y prácticas reales. Y por eso es muy importante nutrir un modelo mental de la educación como alimento irrenunciable de una sociedad socialmente cohesionada por la ética y comprometida con la construcción de la plena ciudadanía de cada persona, comprome tida también con el bienestar lícito de la persona en su contexto de razonable bienestar social, contexto en el que cada persona es protagonista a través de su participación activa. Esto es muy diferente a un modelo educativo delineado por la economía, por el mercantilismo, donde el alumno se oscurece

como persona tras el manto de su valor productivo futuro. Y esto es una barrera en la buena educación para el alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo, quizá la principal barrera, quizá también la barrera para cualquier otro alumno. Porque si mi interés se centra en la consideración de una persona desde su visión como ser capaz de producción para la economía y en plena disponibilidad para el empleo, estos alumnos, y otros muchos más alumnos, cientos, serán lamentablemente el desecho de tal fábrica educativa. Esto además llevaría a valorar la escuela por sus logros en cuanto a la producción de mano de obra cualificada para el empleo demandado frente al logro de la escuela en cuanto a su capacidad de producción de seres capaces de desplegar su proyecto vital incluyendo en ese proyecto acciones orientadas a su contribución intencionalmente deseada al bien común.

En definitiva, orientar la educación hacia la felicidad lícita del ser humano, entendiendo por felicidad no meramente una perspectiva hedonista (lo que poseo y valoro) sino, desde el pensamiento aristotélico, una perspectiva eudaimónica (mis proyectos para mi vida, mis propósitos valorados en mí y en mi comunidad social desde la ética como anhelo humano de alcanzar una vida buena en un contexto de una sociedad buena), es muy diferente a orientar la educación hacia la productividad cautiva. Nuestra sociedad es reciente en ciudadanía plena, no en vano por ejemplo en un país como Suiza la mujer no pudo votar hasta después de 1971 (en España se aprobó, no sin encarnizadas resistencias, el voto femenino en 1931). Hoy, segunda década del siglo XXI, multitud de personas con discapacidades del desarrollo tienen arrebatado judicialmente en España su derecho al voto, aunque afortunadamente se están desarrollando acciones que están revirtiendo esta situación.

Tenemos cerca aún en nuestra historia colectiva íntima al vasallo dependiente de su señor feudal, o más reciente aún, al operario cautivo del señor patrón. La educación debe apuntalar la ciudadanía plena (autodeterminación, inclusión y derechos), el poder de la persona plena en dignidad como protagonista de su existencia, desde una perspectiva de excelencia moral, una persona con poder para alcanzar sus sueños lícitos y para contribuir a un bien común, en una sociedad buena de bien estar (intencionalmente separando la palabra bienestar). Pienso en la gran diferencia: de un modelo de educación centrada en contenidos instrumentales y orientada a la producción en la vida adulta, fruto de una sociedad productiva, a un modelo de educación centrada en el alumnado, en cada alumno, en cada alumna, con independencia de sus necesidades específicas de apoyo, y orientada a su calidad de vida y a su felicidad, en un entorno de justicia y contribución social, fruto de una sociedad humanizada y humanizadora, una sociedad anhelante de una excelencia moral sabedora de su misión civilizadora. En el primer caso el fruto es una sociedad del individualismo y la competitividad, en el segundo el fruto es una sociedad cohesionada y orientada por la colaboración comunitaria.

Esta insistente apuesta, por tanto, que nos interpela en el presente libro, que orienta la educación del alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo, es una referencia de buena práctica para entender y promover una educación positiva y posible, alejando el fantasma de la intencionalmente mal entendida utopía, acercando el concepto de los

inéditos viables de Paulo Freire, lo que está actualmente más allá de nuestra realidad pero más acá de nuestra utopía (gracias, mi buen amigo, José Alfredo Espinosa, por los nutritivos y reveladores debates compartidos alrededor de este precioso concepto de la pedagogía de la liberación). Pero, además, la propuesta que nos ofrece Luis Simarro no es meramente ideología, que ya de por sí es de pleno interés, sino que se acompaña de práctica basada en la evidencia, una práctica orientada por el saber destilado de la investigación correcta, construida en colectividad durante tiempo largamente compartido de aprendizaje entre profesionales comprometidos y muy acompañada también por la escucha activa de los protagonistas principales de este viaje a territorio deseado, los propios niños y niñas con Trastorno del Espectro del Autismo y sus familias, que tanto saben y tanto enseñan de lo que sirve para avanzar en la construcción de lo inédito viable.

Recuerdo aquí, con relación al aprendizaje derivado de la buena experiencia compartida, el relato de la gallina inductiva de Russell. Este autor cuenta la amplia experiencia acumulada por una gallina que día tras día al amanecer experimentaba cómo su granjero le acercaba el pienso. Así aprendió la gallina a predecir la llegada de su manjar. Lo que no supo aprender la gallina, la pericia de la que careció, era aquella que le hubiera permitido saber que la intención de tal comportamiento tan esperado era conseguir un buen día una buena gallina para un contundente condumio. En este sentido este libro contempla pericia, experiencia colectiva razonada y probada en el tiempo, con la participación de profesionales, investigadores y familiares. Y esto es buen signo en nuestros tiempos, una escuela en la que la marca es la colaboración y la co-creación, frente a la competitividad como método y al individualismo como actitud de ciertos profesionales, que de todo hay.

La calidad de vida y la felicidad como referentes en la educación ya tienen también otras experiencias, y no es solo algo planteado para cierto alumnado, sino para todos. Así, el profesor Martin Seligman, promotor de la denominada psicología positiva, lleva unos cuatro años abordando e investigando sobre el concepto de educación positiva, que la define como educar tanto para las habilidades tradicionales como para la felicidad. En sus investigaciones en países como Estados Unidos o Australia defiende que hay tres motivos por los que enseñar bienestar en la escuela: como antídoto a la depresión, como vehículo para aumentar la satisfacción con la vida y como ayuda para un mejor aprendizaje y un pensamiento más creativo. Los promotores del modelo de calidad de vida, Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo, ampliamente referenciados en este libro, también han puesto de manifiesto expresamente el valor del modelo de calidad de vida para una buena educación para todos. Y especialmente un autor como Michael Wehmeyer, también presente en el libro en el ámbito de la autodeterminación, señala en sus investigaciones que en la actual corriente de inclusión, la que denomina la inclusión de tercera generación, debería prestarse especial atención a promover la enseñanza y fomento de la autodeterminación para todo el alumnado, tenga o no necesidades educativas especiales. Desde el movimiento asociativo FEAPS, orientado a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, también hemos reflexionado

en profundidad sobre estos aspectos y defendemos la misión de educar, dentro de la educación que queremos (libro disponible en www.feaps.org) para todo alumnado, de la siguiente manera: la misión de educar es conseguir que la persona tenga poder para, con los apoyos necesarios, construir, desplegar y defender su proyecto vital en contextos de convivencia justos, contribuyendo a la riqueza humana y a la transformación hacia una sociedad de excelencia moral. Y para avanzar hacia inéditos viables en el cumplimiento de esta misión hemos desarrollado herramientas para el aprendizaje de la autodeterminación, para el conocimiento y ejercicio de los derechos, para afrontar la educación desde una perspectiva centrada en el alumno. Para terminar, no puedo por menos que evocar las palabras de Rita Jordan, profesional excelente y admirada en el campo del autismo, formadora de maestros y maestras, quien señaló hace ya muchos años que la principal intervención para los niños y niñas con Trastorno del Espectro del Autismo es la educación, la buena educación señalo yo. Bienvenido sea este libro.

Javier Tamarit

1

Una visión de la educación

Cada vez se antoja más difícil intentar plantear un modelo de educación, diseñar planes educativos o simplemente debatir sobre el concepto, sin haber aclarado de partida sobre qué paradigma educativo se está trabajando, qué se entiende por *educación,* cuál es su objetivo fundamental, etcétera.

La importancia de este tipo de cuestiones va mucho más allá del ámbito de la Filosofía de la educación. Con el tiempo, cada vez se ve más claro que llegar a acuerdos sobre este punto es un factor decisivo en la cohesión de los equipos educativos. Se parte de la creencia de que la educación es un trabajo de equipo. De este modo, un equipo que trabaje de forma armónica y coordinada debe partir de unos mismos supuestos y compartir no sólo actividades, espacios, materiales, etc., sino también una misma visión y unos mismos valores sobre el acto de educar y todas la implicaciones que ello conlleva.

Aunque muchas veces los propios actores puedan no ser conscientes, numerosos conflictos, producidos en el seno de los equipos de trabajo, tienen su origen en que sus miembros no comparten un mismo modelo de educación y ofrecen diferentes concepciones de lo que es y debe ser la educación. Esto lleva, con excesiva frecuencia, a discusiones sobre temas muy concretos y particulares que no llegan a ningún acuerdo, por partirse de un modelo de base muy dispar.

Para intentar dejar claro este asunto, el primer capítulo se dedicará a este y otros temas de carácter general. El primero de ellos incluye la exposición de la concepción de la educación de la que parte este trabajo.

1.1. El sentido final de la educación

Tradicionalmente se ha entendido la educación como la transmisión de conocimientos. En el llamado proceso de enseñanza-aprendizaje, el alumno es dirigido por el profesor hacia la obtención de una serie de contenidos. Dichos contenidos están recogidos en diferentes planes de estudios que establecen lo que el alumno debe aprender en función de su edad y del itinerario elegido.

Por regla general, cuantos más años permanezca un alumno escolarizado, mayor nivel educativo alcanzará y podrá optar a puestos de trabajo más cualificados (lo que no quiere decir que necesariamente lo consiga). Obviamente esto no ocurre así en el cien por cien de los casos, pero sí establece una dinámica que describe la trayectoria de la mayoría de los alumnos.

De esta brevísima descripción podría deducirse que la educación tiene como sentido final producir trabajadores cualificados que puedan ofrecer un adecuado desempeño en diversos puestos de trabajo. Ante esta afirmación, defendida por muchos, otros tantos se inclinan por una educación que no sólo se enfoque a la productividad, sino que pueda tener como sentido final la convivencia en sociedad o la formación humana. En esta línea, se concede importancia a ciertos aspectos como la transmisión de valores, por ejemplo. Los centros educativos que apuestan de forma más decidida por este aspecto suelen tener recogidos en sus idearios cuáles son sus valores. En cualquier caso, se le conceda mayor o menor importancia a aspectos extracurriculares como la adquisición de ciertos valores, éstos no puntúan en el expediente académico del alumno, ni le hacen repetir curso, ni le impiden titularse.

Es imprescindible matizar que esto no es exactamente así en muchos casos, ya que existen numerosos ejemplos de centros educativos y docentes preocupados y dedicados a otras cuestiones más allá del currículo oficial. A pesar de ello, es igualmente cierto que sí puede ser un reflejo más o menos fiel de la gran mayoría de casos.

Una figura muy destacada que aboga, entre otras cosas, por la superación de la productividad como sentido final de la educación es el filósofo francés Edgar Morin. Sus ideas constituyen una gran influencia en el modelo educativo que se presenta en este documento. Morin apuesta por incluir en la educación aspectos como la enseñanza de la condición humana, la compresión y comunicación interpersonal o la ética del género humano (Morin, 1999). De entre estas ideas se puede entresacar que la educación no sea un mero proceso de transmisión de conocimientos teóricos, sino que incluya un saber estar en sociedad, la convivencia con otras personas o los valores de la democracia, por ejemplo. Esto supone superar el proceso de enseñanza-aprendizaje de conocimientos teóricos destinados a la universidad y posteriormente a la empresa, para pasar a incluir conocimientos prácticos orientados a la vida de las personas en sociedad.

Es importante matizar que no se pretende excluir o menospreciar la importancia que puede tener la productividad en la educación. Ser productivos no puede asociarse a ámbitos exclusivamente empresariales sino que es importante ser productivos en cualquier actividad de la vida, ya sea plantando tomates, escribiendo poesía, cocinando o fabricando muebles. Muchas personas con TEA pueden ser, y de hecho lo son, trabajadores altamente productivos. Lo que se cuestiona es si esa capacidad les hace todo lo felices que desearían. El hecho esencial es que no puede concebirse la productividad como fin fundamental y supremo de la educación a expensas de otros valores más relacionados con la convivencia y relaciones humanas. Alguien decía que la constancia es el complemento necesario de las demás virtudes. En esa línea debe entenderse este planteamiento inicial. La productividad puede ser un excelente complemento de otras

virtudes y cualidades, pero sin ellas pierde gran parte de su valor.

Trasladando estas ideas a la educación de personas con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante, TEA), se considera que la educación de calidad debe ser la educación que aporte un valor significativo a la vida de las personas. Muchas personas con TEA en la, por otra parte, reducida historia de su presencia en el sistema educativo, han sufrido las consecuencias de un modelo que intentaba reproducir los esquemas de los modelos ordinarios orientados a la productividad. Este tipo de procesos educativos pretendía enseñar al alumno con TEA los mismos contenidos que a cualquier otro alumno, salvando, obviamente, sus dificultades de funcionamiento. Ello implicaba, por ejemplo, que si en la educación primaria se aprendía a escribir, en la educación de niños con TEA también. Como en muchos casos, las dificultades de muchas personas con TEA obstaculizaban tremendamente este aprendizaje, los esfuerzos se centraban en tareas de preescritura. No son pocos los alumnos que han acabado su etapa educativa haciendo tareas de preescritura con 18 o 20 años. No se pretende de ninguna manera afirmar que las personas con TEA no tengan que aprender a escribir. Tampoco se pretende que no haya que intentarlo. Más bien se trata de poner sobre la mesa el poco valor que puede tener para la vida de muchas personas con TEA el haber dedicado tantas horas a ciertas tareas que formaban parte del currículo oficial de su edad mental.

Se apuesta desde este documento por una educación que tenga una influencia significativa en la vida de las personas con TEA. Para ello, no se contemplan límites a lo que debe enseñarse o no. Es la vida de la propia persona la que establece cuáles son sus principales necesidades, sean o no relacionadas con contenidos tradicionalmente incluidos en el ámbito académico.

La educación ordinaria parte de un supuesto, más o menos implícito, que implica que determinadas habilidades o conocimientos se aprenden de forma reglada en la escuela y otros tantos se aprenden de forma incidental en la vida cotidiana, en la interacción con otros, en el seno de la familia, participando en la sociedad, etc. La educación de personas con TEA no puede aceptar este planteamiento de base por varias razones.

a) Por un lado, las personas con TEA no son capaces, en la inmensa mayoría de casos, de aprender por sí mismas lo que aprenden personas con un desarrollo típico. Sus conocidas dificultades de imitación, orientación social y flexibilidad, entre otras, limitan sensiblemente sus posibilidades de adquirir incidentalmente muchas de estas habilidades. Nos referimos a habilidades como jugar con otros, participar en actividades de equipo, comunicarse, etcétera.

b) Por otro lado, sus padres y madres no tienen la misma facilidad para enseñarles muchas de estas destrezas necesarias para su vida cotidiana. En este punto se incluyen habilidades como ducharse, lavarse los dientes, usar los cubiertos, vestirse, etcétera.

c) Por último, su participación en la sociedad suele ser menor que la del resto de personas, lo que reduce las opciones de aprendizaje en estos entornos.

En este apartado se incluyen habilidades como saber usar el transporte público, comportarse adecuadamente en un supermercado, evitar peligros relacionados con el tráfico, etcétera.

Por todo esto, se apuesta por una educación cuyo sentido final sea proporcionar a la persona con TEA todas aquellas habilidades y conocimientos que hagan que su vida sea lo mejor posible, independientemente de si están incluidas en planes de estudios ordinarios, una educación que pueda considerarse como el arte de ayudar a las personas a ser felices.

Todos estos planteamientos tienen profundísimas implicaciones en todo lo que se expondrá en los siguientes capítulos. Uno de los modelos teóricos que mejor encajan con dichos planteamientos es el llamado modelo de Calidad de Vida. En el siguiente apartado se desarrollan en detalle sus bases y fundamentos.

1.2. El modelo de Calidad de Vida

Afortunadamente, en los últimos años, como se viene comentando, el modelo de Calidad de Vida (en adelante CDV) en el campo de la discapacidad intelectual y el TEA ha alcanzado una gran notoriedad. Decimos "afortunadamente" porque dicho modelo coincide en su esencia con lo que se afirma en el apartado anterior sobre la orientación de la educación a la felicidad de las personas.

Otro aspecto que refuerza enormemente la importancia del modelo de CDV es que está avalado por un gran volumen de investigación empírica. Esto le confiere una gran solidez, a la vez que lo aleja de ser una concepción filosófica de carácter vago e impreciso y de poca utilidad para algo tan necesitado de precisión como es la acción educativa.

El modelo de CDV cuenta con unos principios bien establecidos que posibilitan su asimilación en un modelo educativo. Para mostrar el encaje natural que el modelo de CDV tiene en el campo de la educación, citaremos de nuevo a Edgar Morin, en referencia a cuál debe ser la estructura fundamental de cualquier modelo educativo. Según Morin (2006), un modelo de educativo se basa en un principio organizador que se define en función de los fines que dicho modelo persigue, o "el tipo de ser humano que se pretende formar". Todo modelo se sustenta sobre unos supuestos básicos que parten, a su vez, de una concepción determinada de la naturaleza humana. Estos supuestos de base están igualmente influenciados por las estrategias que se emplean en el acto de educar.

En la concepción de la educación planteada en este libro, el principio organizador fundamental es la búsqueda de la felicidad del ser humano y, por tanto, también de la persona con TEA. El concepto de felicidad, en ocasiones tan voluble y poco concreto, ha ido desarrollándose en los últimos años para ir confluyendo y solapándose en gran medida con el modelo que exponemos en este apartado: el modelo de Calidad de Vida.

En este sentido puede observarse cómo el modelo de CDV tiene un encaje natural

en una educación que apuesta por tener un impacto significativo en la vida de las personas con TEA. Para ahondar en profundidad en esta argumentación se abordan, en primer lugar, las razones para apostar por el modelo de CDV, seguido de los fundamentos y los aspectos esenciales del modelo. A ello se dedican los siguientes apartados.

1.2.1. ¿Por qué Calidad de Vida?

La fuerza que el modelo de CDV ha ido acumulando en los últimos años es de una gran magnitud. Al tratar este trabajo de educación para personas con TEA, se podía haber optado por otros modelos más centrados en lo terapéutico o en lo médico, dado que el TEA se ha abordado tradicionalmente desde esta perspectiva, pero existen razones de peso para defender otros modelos. Para desarrollar este argumento se emplearán algunas ideas planteadas por Schalock, Gardner y Bradley (2007):

a) El modelo de CDV se basa en una visión de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, incluidas las personas con TEA, centrada en lo esencialmente humano y no en la alteración o el trastorno del desarrollo. Esto incluye conceder una amplia trascendencia a la autodeterminación de la persona, la inclusión o sus relaciones personales, entre otros.

b) El modelo de CDV es una herramienta que consigue unificar distintos conceptos y aspectos empleados en el campo de la discapacidad, pero que anteriormente no se agrupaban bajo una unidad conceptual que les otorgara una cierta coherencia. Esto incluye aspectos como normalización, bienestar, inclusión, etc. El modelo de CDV permite agruparlos e integrarlos bajo un único concepto, permitiendo un abordaje más eficaz y coordinado.

c) El modelo de CDV se centra en los resultados y no en los ingresos o recursos. Esto es esencial porque durante mucho tiempo se ha considerado que un buen servicio era aquel que contaba con muchos recursos. Cada vez es más aceptado que la calidad de un servicio debe basarse en los resultados que consigue para sus clientes. Dicho de otra forma, lo relevante no es lo que se tiene sino lo que se hace con ello. De aquí surge un concepto trascendental que se abordará más adelante, como es el de *resultados personales.*

d) El modelo de CDV es sumativo y recoge y aprovecha lo positivo de otros modelos. A la hora de elegir entre un modelo médico, asistencial o terapéutico o un modelo de CDV, se apuesta por este último, ya que permite integrar lo positivo de todos los anteriores, mientras que los anteriores no incluyen lo esencial del modelo de CDV.

e) El modelo de CDV coincide con lo que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo dicen qué quieren conseguir en sus vidas. Este modelo, más que ningún otro, se basa en las expectativas y aspiraciones de

todas las personas y de cada persona.

A continuación se expondrán los aspectos esenciales de lo que se entiende actualmente por CDV en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo.

1.2.2. El modelo de Calidad de Vida: aspectos esenciales

En los últimos veinte años se han llevado a cabo un gran número de investigaciones en el campo de la Calidad de Vida en distintos ámbitos como el envejecimiento, la salud mental, la sanidad y la discapacidad intelectual, entre otros. En el campo de la discapacidad intelectual el tema de la Calidad de Vida (en adelante CDV) es posiblemente uno de los temas más investigados, sino el que más. Todo esto ha permitido que algo, en principio tan poco concreto y tan subjetivo, como es la calidad de vida, haya alcanzado unas importantes cotas de precisión en su definición, medición y aplicación. De toda esta investigación se han publicado numerosos trabajos, entre los que se selecciona el *Manual de Calidad de Vida* de Schalock y Verdugo (2003) como referencia para exponer las bases del modelo.

Schalock y Verdugo consideran que se organiza en torno a 12 principios esenciales en cuanto a su conceptualización, medición y aplicación.

En primer lugar, se aborda el concepto de CDV en su concepción actual, algo esencial de cara a sustentar un modelo educativo basado en ella y evitar una exagerada subjetividad. Se estructura en torno a los siguientes principios esenciales:

a) Es un concepto multidimensional influenciado por factores personales y ambientales y su interacción. La CDV es un constructo compuesto por diferentes dimensiones, no es una realidad única. Cada una de esas dimensiones que configuran el concepto puede tener un peso e importancia diferentes en cada individuo. Esto quiere decir que la situación personal de cada individuo tiene una influencia fundamental en su CDV; no se considera del mismo modo a una persona joven que a una persona mayor, o a un niño que a un adulto. Los factores ambientales son también decisivos en la CDV de las personas, ya que no es lo mismo una persona que vive en un país en guerra (por poner un ejemplo extremo) que en un país estable.

b) Presenta los mismos componentes para todas las personas. Este punto hace referencia a que las personas con discapacidad o TEA no tienen una concepción diferente del resto de lo que es CDV por el hecho de tener discapacidad. Existen diferencias individuales por ser personas diferentes, no por tener diferentes capacidades de base. Esto implica que lo que se entiende como CDV para una persona sin discapacidad puede ser lo mismo que para una persona con discapacidad.

c) Incluye componentes objetivos y subjetivos. La investigación acumulada en

los últimos años evidencia que los componentes objetivos no son el indicador más eficaz de CDV de una persona. Con una misma valoración de factores objetivos, dos personas pueden sentir de forma subjetiva que su vida es de una calidad muy diferente, muy positiva para uno y muy negativa para el otro. Esto hace imprescindible tener en cuenta ambos factores para entender la CDV de cada persona.

d) La CDV mejora con la autodeterminación, la disposición de recursos, de metas vitales y el sentido de pertenencia. En este punto se identifican aspectos esenciales que determinan la CDV de la mayoría de las personas, a saber: la capacidad de tener el control de la propia vida sin influencias externas indebidas, tal y como se entiende la autodeterminación, el poder contar con recursos para distintos fines, la relevancia de tener un proyecto de vida que recoja las metas vitales de una persona y le dé una razón para mejorar y crecer en la vida o sentirse perteneciente a uno o varios grupos humanos como un miembro más (amigos, compañeros, familia, etc.).

En segundo lugar, se abordan los aspectos esenciales que deben tenerse en cuenta a la hora de intentar medir la CDV y tener una perspectiva de si los resultados obtenidos con los apoyos proporcionados y los recursos destinados estaban siendo eficaces. Por ello, se han establecido cuatro principios fundamentales en la medición de la CDV. Son los siguientes:

a) La medición de la CDV incluye la medida en que las personas tienen experiencias vitales valiosas para ellas mismas. Esto supone un énfasis en el aspecto subjetivo y por tanto individual de la medición de la CDV de las personas.

b) Refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interactiva. Medir la CDV debe incluir las dimensiones que más ayuden a la persona en su momento actual a tener una vida mejor en interacción con otras personas.

c) Tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para la persona. En este punto se enfatiza la influencia del entorno, no sólo desde los aspectos físicos, sino incluyendo los sociales y culturales. En el caso de las personas con discapacidad intelectual o TEA no son las variables físicas del entorno las que más afectan a su CDV. Mayor influencia tienen las variables sociales y culturales –y otras más que se expondrán en apartados posteriores–, como la reacción que pueden tener los demás a sus conductas desajustadas en público, por ejemplo. También se incluyen aquí la influencia de los diversos patrones culturales en distintos países del mundo.

d) Combina experiencias vitales comunes a todas las personas, con experiencias particulares de cada persona. Este principio hace referencia a que puede haber experiencias vitales que a la inmensa mayoría de personas le

parecían negativas –tener un dolor crónico, por ejemplo– o positivas –tener unos ingresos mínimos asegurados–, con experiencias que pueden variar mucho de persona a persona –hacer deporte, vivir en el campo, etc.

En tercer lugar, la aplicación del modelo de CDV supone la puesta en práctica de un modelo teórico. Igual que en el caso del concepto y la medición, se han propuesto una serie de aspectos esenciales para poder aplicar el modelo de CDV con las debidas garantías. Son los siguientes:

a) La aplicación de la CDV mejora el bienestar dentro de contextos culturales. Se entiende que la aplicación del modelo de CDV pasa inexorablemente por la presencia y participación en entornos comunitarios y no en espacios segregados para personas con discapacidad.

b) Los principios de CDV deben constituir la base de los apoyos y de las intervenciones. Este modelo debe ser el referente fundamental de los programas y planes dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o TEA.

c) La aplicación debe basarse en la evidencia. En este punto se alerta sobre la necesidad de rigor a la hora de evaluar los resultados. La evaluación debe basarse en datos objetivos tomados de diferentes indicadores.

d) Los principios de la CDV deben ocupar un papel destacado en la formación profesional. Se pone el acento en que todo profesional dedicado al apoyo a personas con discapacidad debe conocer, al menos, los aspectos esenciales del modelo de CDV.

Estos doce principios establecidos suponen un importante acercamiento al modelo de CDV. En el primer punto dedicado a explicar el concepto de CDV se afirmaba que la CDV era multidimensional. A continuación se incluye un apartado dedicado en exclusiva a dicha multidimensionalidad, lo que permitirá entender de forma más concreta una base esencial del modelo.

1.2.3. Dimensiones de Calidad de Vida

Entre los grandes avances propiciados por la abundante investigación científica en CDV destaca sobremanera el establecimiento preciso de las dimensiones que conforman el actual modelo de Schalock y Verdugo (2003). El carácter multidimensional del concepto de CDV es una de sus señas básicas de identidad. A continuación se exponen las distintas dimensiones y algunos de sus indicadores más relevantes.

Cuadro 1.1. Dimensiones de calidad de vida

Dimensión	*Indicadores*

Bienestar fisico	• **Salud:**Funcionamiento físico, dolor, energía, estado nutricional… • **Actividades de la vida diaria:**Movilidad, aseo, vestido, comida… • **Atención sanitaria:**Disponibilidad, efectivi-dad, satisfacción… • **Ocio:**Recreo, aficiones, oportunidades
Inclusión social	• **Participación e integración en la comuni-dad:**Acceso, aceptación, presencia, implica-ción • **Roles comunitarios:**Colaborador, Voluntario, interdependencia… • **Apoyos sociales:**Red de apoyos, servicios
Desarrollo personal	• **Educación:**Logros, nivel educativo, satisfacción… • **Competencia personal:**Cognitiva, social y prâctica • **Desempeno:**Éxito, productividad, mejora
Bienestar material	• **Estado financiero:**Ingresos, seguridad financiera, ayudas • **Empleo:**Situación laboral, oportunidades de promoción, entorno de trabajo… • **Vivienda:**Tipo de residencia, propiedad, confort…
Relaciones interpersonales	• **Interacciones:**Redes sociales, contactos sociales, vida social… • **Relaciones:**Familia, amigos, iguales… • **Apoyos:**Emocional, fisico, económico…
Derechos	• **Humanos:**Respeto, dignidad e igualdad. • **Legales:**Ciudadania, acceso y justicia
Autodeterminación	• **Autonomia y control personal:**Independencia, autodirección, autosuficiencia… • **Metas y valores personales:**Deseos, ambiciones, intereses… • **Elecciones:**Oportunidades, preferencias, prioridades…
Bienestar emocional	• **Alegria:**Satisfacción, humor, disfrute… • **Autoconcepto:**Identidad, valia personal, autoestima… • **Ausencia de estrés:**Entorno seguro y predecible, mecanismos de afrontamiento

Fuente: Schalock y Verdugo, 2003.

Las dimensiones del modelo de CDV pretenden agrupar la totalidad de factores que explican el bienestar de las personas. La estructura de dimensiones y los indicadores recogidos en la tabla ha sido testada en muchos estudios e, incluso, a través de diferentes países con culturas ciertamente dispares, como son España, China, Canadá, Latinoamérica y Estados Unidos. Dichos estudios arrojan algunas diferencias culturales mínimas en cuanto a puntuaciones de importancia y de utilización, pero no suponen diferencias esenciales de la estructura de dimensiones (Verdugo, Jenaro y Schalock, 2006).

1.2.4. Perspectiva de los sistemas

Para cerrar este apartado en el que se recogen los aspectos esenciales del modelo de CDV como principio rector del modelo de un servicio, ya sea educativo o no, se mencionará brevemente la perspectiva de los sistemas referida a los distintos niveles de

análisis de la CDV. La relevancia de esta perspectiva descansa en el hecho de que las personas no son entes aislados, sino que viven en un entorno o contexto que puede entenderse como un *sistema.* El sistema se refleja en la red de distintas influencias que toda persona experimenta en su vida. Una persona está afectada por cómo es su familia, en qué barrio o vivienda reside y por la acción del gobierno de su país. Todos ellos son diferentes sistemas que influyen significativamente en la CDV de las personas.

Schalock y Verdugo (2003) distinguen tres sistemas principales:

a) El Microsistema: se refiere a las influencias más directas y cotidianas de cada persona, su familia, espacio de trabajo, etcétera.

b) El Mesosistema: puede ser la entidad donde recibe apoyos, el vecindario, la zona donde reside, que influyen en el microsistema y por lo tanto en la CDV de la persona.

c) El Macrosistema: incluye los patrones culturales más generales, las políticas económicas y sociales, las leyes y reglamentos, etc. Todos estos aspectos influyen en los valores de los miembros de una sociedad y en los recursos accesibles a cada persona.

Tener presente esta visión de sistemas puede facilitar y estructurar las diversas acciones que se lleven a cabo para mejorar la vida de las personas con TEA desde la educación.

1.3. Filosofía y valores de una educación orientada a la Calidad de Vida

En el apartado anterior se hacía referencia al sentido final de la educación propuesto en este trabajo. El presente tiene como objetivo poder desarrollar algunos de los fundamentos principales que dan coherencia a lo ya expuesto. Hasta ahora se han desarrollado algunas de las bases de carácter más científico, relacionadas principalmente con la investigación sobre CDV. En este punto se exponen ideas de carácter general fundamentadas en la ética.

Como se ha comentado ya, un modelo educativo orientado a la CDV tiene profundas implicaciones en varios aspectos. Cuando las prácticas educativas se orientan a la CDV de la persona con TEA, éstas deben acompañarse de una determinada concepción y visión del sujeto al que se dirigen nuestras acciones. Como se expondrá más adelante, las concepciones internas y personales que cada uno albergue sobre los más diversos aspectos tienen una significativa influencia en sus acciones y actitudes. Por ello, es esencial fomentar la reflexión sobre estos asuntos, para lo que se ofrecen una serie de ideas al respecto.

1.3.1. La diferenciación alumno-persona

Para poder explicar convenientemente los detalles y justificar la pertinencia de la diferenciación entre trabajar con un alumno o con una persona, se van a analizar las diferencias más significativas y su implicación en diversos aspectos de la actividad educativa. En primer lugar, se expondrán las características de lo que se entiende en este trabajo por alumno y lo que se entiende por persona, si bien en el caso de la concepción de persona se ahondará en profundidad en el siguiente apartado.

Para facilitar la comprensión de esta idea se plantearán unos posicionamientos un tanto extremos. No se pretende en ningún caso defender la idea de que todo profesor esté guiado por una visión tan polarizada como la utilizada en los siguientes párrafos y se tiene presente la gran cantidad de matices existentes. Una vez aclarado este punto, se exponen los argumentos de la diferenciación alumno-persona.

Un alumno es alguien que aprende. Es alguien por el que el profesional de la educación se ocupa durante su jornada escolar, casi exclusivamente. Su éxito o fracaso dependerá de haber interiorizado una serie de contenidos establecidos *a priori* por un proyecto curricular concreto o unas leyes educativas.

Un niño o un adolescente es una persona que juega, disfruta, vive, alberga deseos y aspiraciones, pertenece a una familia, es vecino de un barrio, se relaciona con iguales y, cómo no, también aprende, entre otras muchas cosas. El ámbito de influencia del profesional de la educación, en este caso, no es ya la escuela únicamente, sino toda la vida de la persona. El éxito o el fracaso dependen de si lo que ha aprendido es lo que más le va a ayudar a conseguir las metas más importantes para su vida.

Un modelo educativo orientado a la CDV tiene como objetivo la vida de la persona con TEA, mientras que un modelo clásico trabaja para impartir conocimientos de forma casi exclusiva. Orientarse a la CDV implica que se debe conocer la vida de la persona con la que se trabaja. Conocer la vida de la persona no es únicamente conocer lo que los padres pueden contar en una reunión de forma más o menos espontánea o en la puerta del colegio. Es cierto que muchos docentes saben muchas cosas sobre la vida de sus alumnos, pero no como resultado de una recogida de información sistemática y amplia, sino de forma más bien casual o incidental. Esto se refleja en el hecho de que de algunos alumnos se pueden saber muchas cosas y de otros, poco o, prácticamente, nada. Igualmente, se revela claramente en el hecho de que la información esencial para la práctica docente es la del conocimiento del alumno sobre los contenidos curriculares. En casos problemáticos, puede también prestarse una gran atención a la conducta del alumno, pero será fundamentalmente con un carácter de excepcionalidad.

Otro aspecto importante que marca la diferencia es que, en la educación ordinaria, aunque se tenga mucha información sobre la vida del alumno, ésta no va a modificar en esencia los contenidos que se ha planificado impartir. En algunas ocasiones, si sabe que el alumno está pasando por un momento personal delicado, hay docentes que desde la empatía pueden reducir sus demandas, o dar mayores oportunidades, pero ésa es toda la influencia que el conocimiento de la vida del alumno puede ejercer sobre su actividad docente. Lo fundamental, de nuevo, no es su vida sino su nivel de conocimiento.

Otro de los rasgos señalados en este aspecto es si en la evaluación del trabajo

realizado se tienen en cuenta los cambios que ha producido la enseñanza en la vida del alumno. En el caso de la educación ordinaria, esto no tiene apenas ninguna influencia, ya que no se espera que tal cosa ocurra. Si se da, bienvenida sea, pero no es en principio el objetivo. El principal objetivo es que adquiera los conocimientos establecidos. Bien es cierto que muchos profesores se preocupan, y mucho, de que el alumno se relacione, controle conductas desajustadas, etc., pero esto no es lo que se evalúa generalmente a final del curso. Si en algún caso fuera evaluado, no tendría carácter oficial. Todos estos aspectos descritos de la educación encauzada al conocimiento del alumno son diferentes en la educación orientada a la CDV.

En el caso del conocimiento de la vida de la persona, una educación orientada a CDV debe partir de un conocimiento profundo y exhaustivo de su vida. Este conocimiento es la base para la planificación de objetivos, así como de la evaluación de resultados. Por ello, no puede estar sujeto a que se dé (o no) la oportunidad o casualidad de que el profesional se entere de los aspectos relevantes de la vida de la persona con TEA. El conocimiento debe adquirirse mediante procedimientos y estrategias cuidadosamente planificados y organizados. Esta información no se reduce a sus conocimientos curriculares, sino a aspectos mucho más amplios de su vida.

Un segundo aspecto es la influencia que el conocimiento sobre la vida de las personas con las que se trabaja influye o determina la acción educativa. Las actividades y objetivos que se planifiquen desde un modelo orientado a la CDV deben ser las que mayor impacto puedan tener en la vida de la persona con TEA. Por esta razón deben ser planificadas desde dicho conocimiento y a partir de él, para producir o, al menos, facilitar cambios positivos en la vida de la persona. Dichas acciones no tienen límites establecidos *a priori*. Deben ser las que se considere que pueden aportar mayor impacto a la vida de la persona.

El último aspecto relevante se refiere a la evaluación de los resultados. En el caso de la orientación a la CDV, la evaluación de los resultados dependerá en gran parte del impacto que las acciones llevadas a cabo han producido en la vida de cada persona. Esto implica que no sólo se evaluará la adquisición de conocimientos, sino que deberá tomarse en consideración la influencia de lo aprendido en la vida de la persona por ser esencial, para valorar si las acciones educativas llevadas a cabo son las de mayor impacto o no.

Una vez establecidas las diferencias entre concebir una educación dirigida al alumno o dirigida a la persona, se profundizará en cómo se entiende en este trabajo a la persona con TEA.

1.3.2. Una visión de la persona con TEA

Para iniciar esta apartado es necesario incluir el concepto de “paradigma” o “modelo mental”. Por paradigma o modelo mental se entiende el conjunto de creencias que toda persona alberga en su mente sobre los más diversos asuntos. El modelo mental que cada persona posea sobre algo ejercerá una influencia decisiva sobre su conducta y su actitud en múltiples situaciones.

A partir de ciertos ejemplos se puede entender esto con claridad. Si un hombre tiene un modelo mental de las mujeres como seres inferiores a los varones, su conducta y su relación con el sexo opuesto se verán influidas por dicha concepción. Es altamente probable que incurra en comentarios y conductas consideradas machistas. Si otra persona está plenamente convencida de que las personas de raza negra son unos ladrones, su conducta al relacionarse con ellos será, cuando menos, de miedo o precaución, si no de rechazo y desprecio.

Como puede observarse en los ejemplos anteriores, cada persona puede tener un modelo mental o paradigma diferente sobre los más diversos aspectos. Se puede entender con facilidad cómo estos aspectos influyen en nuestra conducta o actitud. Por regla general, nadie invitaría a su casa a alguien si lo considerara un ladrón, u ofrecería un puesto de responsabilidad a alguien que creyese inferior.

En numerosas ocasiones, muchos de los modelos mentales permanecen ocultos en la mente de las personas, es decir, no son conscientes de cuál es su modelo mental hasta que por alguna razón aflora, generalmente tras una reflexión interna. En este apartado se pretende facilitar al lector una reflexión sobre cuál es el modelo mental que se posee sobre las personas con TEA para, a continuación, plantearse cómo puede esto influir en su conducta y actitud hacia ellos. Igualmente, es útil hacer el mismo ejercicio mental sobre la relación entre el modelo mental de la persona con TEA y la actitud o conducta que pueden tener los profesionales, familiares, voluntarios, etcétera.

Una vez expuesta la relevancia de los modelos mentales, se expondrá una visión de la persona con TEA coherente con el modelo de CDV.

Una primera aclaración para evitar ciertos equívocos se refiere a la visión de la persona con TEA desde sus síntomas. La definición de los TEA se establece en función de unos síntomas definidos tras numerosos estudios en manuales internacionales como la DSM-IV (APA, 2000) (y en breve la DSM-V) o la ICD-10 (OMS, 1992) de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Podría pensarse que la visión de la persona con TEA estaría conformada por los síntomas que los manuales citados establecen como definitoria del TEA. Este tipo de visiones, independientemente de su validez científica, incuestionable por otra parte, adolece de aspectos esenciales. Una visión de la persona con TEA centrada en sus síntomas o dificultades sería una concepción del trastorno, pero no una visión de la persona.

La importancia de delimitar una visión de persona va más allá de aspectos científicos. Una visión de persona implica una perspectiva eminentemente ética. Los síntomas necesarios para diagnosticar un trastorno autista surgen de la ciencia, mientras que lo que se entiende en detalle como persona proviene de la ética. La ciencia no ha sido la que ha determinado si las personas con TEA deben tener los mismos derechos que cualquier otra persona, o si las mujeres deben tener derecho al voto. Esto no entra en contradicción con el hecho de que la ciencia pueda aportar datos que avalen ciertos aspectos de un determinado planteamiento ético.

Por todo ello, explicitar una visión concreta de la persona con TEA, en tanto persona, es absolutamente relevante e imprescindible, ya que es un punto de partida

esencial para dar coherencia a todo lo que se expondrá a continuación, además de ser la única visión coherente con el principio organizador de CDV.

El hecho de explicitar una visión de la persona con TEA no implica en ningún caso que los síntomas y dificultades a los que se enfrentan estas personas sean una cuestión de menor importancia. Conocer las dificultades de las personas con TEA suele facilitar que éstas reciban unos mejores apoyos. Estas cuestiones se abordarán en próximos capítulos.

Para concretar de forma más precisa la visión que se propone de persona se enumeran y desarrollan algunos de los aspectos esenciales que configuran dicha visión. Son los siguientes:

a) Ser humano. Cuya vida es del mismo valor que la de cualquier otro ser humano y con las mismas necesidades que tienen todos los seres humanos. En este sentido se contrapone con una visión de paciente o educando en la que se atiende a las alteraciones, enfermedades o trastornos y solo a ellos, obviando en muchos casos todos los aspectos esencialmente humanos como las relaciones interpersonales, la participación en la sociedad, los proyectos de vida, etcétera.

b) Ciudadano. Se debe enfatizar con este punto el ejercicio pleno de los derechos de la persona con TEA. Esto lleva a destacar la importancia que tienen los derechos, con excesiva frecuencia conculcados en muchas personas con TEA, como pueden ser el derecho a recibir información, el derecho a un trato digno y respetuoso, el derecho a tomar decisiones y a elegir según sus preferencias, a preservar su intimidad, a mantener relaciones sexuales, a acceder a todos los entornos comunitarios, etcétera.

c) Capacitado. Toda persona con TEA tiene diversas capacidades y la visión que tengamos de la persona debe hacerlas explícitas para facilitar que se tengan presentes. Esto supone evitar la tendencia a reducir oportunidades a las personas por padecer un trastorno del desarrollo o por requerir determinadas necesidades de apoyo.

d) Individual. Cada ser humano es único e irrepetible, cada uno tiene unos deseos, unas preferencias y unas necesidades iguales y diferentes a otras personas. Cada persona necesita unos apoyos diferentes a los de otra. Esto implica que cualquier actuación que se haga debe ser individual, ya que las colectivas suelen centrarse en el trastorno y conllevan el riesgo de la despersonalización.

e) Con el control de su vida. Cada persona con TEA debe ser el actor principal en su propia vida. Esto implica que cada persona debe tomar sus propias decisiones, y en los casos en que sea más dificultoso, las personas de apoyo deben actuar como traductores vitales desde la más absoluta honestidad.

f) Miembro de la sociedad. La persona con TEA debe participar de los mismos entornos, contextos, actividades que cualquier otra persona de su edad sin

discapacidad. Esto implica una visión de miembro de pleno derecho de nuestra sociedad en la que no cabe ser excluido por tener diferentes capacidades que la mayoría.

g) Social. La persona con TEA, en contra de lo muchas veces afirmado, es una persona que disfruta enormemente de la relación y el contacto social con otras personas. Sobre todo se debe huir de los tópicos de "está mejor solo, a su aire" y similares. Todas las personas con TEA muestran claras preferencias por unas personas frente a otras, lo que es un claro indicador de que no les es indiferente. El hecho de tener una alteración en el área social implica que requieren más apoyo que los demás para entablar, crear y mantener la relación con los demás. Esto no implica en ningún caso que no se disfrute del contacto con otros, ni mucho menos que se deba obviar de forma absoluta esta dimensión social de las personas con TEA.

h) Global o integral. La tantas veces mencionada "educación integral de la persona" cobra aquí más sentido que nunca. La propia naturaleza de la persona incluye de forma inherente una cualidad de globalidad. Una persona fragmentada, dividida o laminada corre un grave riesgo de perder, en muchas ocasiones, la condición de persona. Esto tiene como consecuencia más frecuente la descoordinación de los apoyos que recibe y el que cada persona que desempeña un papel importante en la vida de un niño con TEA lo haga desde su propia visión y no desde la del propio niño.

Como ha podido observarse, la visión aportada de la persona con TEA no es equivalente a la enumeración de los síntomas que configuran el trastorno, sino más bien a cómo se percibe a la persona con TEA desde su esencia humana. Esto, como ya se ha comentado, hunde sus raíces en la ética y de ella surge también algo tan relevante como son los valores, a los que se dedica el siguiente apartado.

1.3.3. Valores coherentes con una educación orientada a la CDV

En el desarrollo de este apartado se ha tomado como referencia el código ético de la Federación Española en favor de las personas con discapacidad intelectual (FEAPS, 2006), por considerarlo el mejor trabajo realizado hasta la fecha y haberse confeccionado con una alta participación de distintas personas.

El intentar establecer una serie de valores escogidos de forma unilateral tiene un valor más bien limitado. Los valores que un equipo de trabajo comparta deben ser escogidos y consensuados a través de un proceso participativo amplio de todos los actores implicados. Por ello, este apartado debe entenderse como una propuesta que cada equipo o grupo de trabajo deberá aceptar o rechazar en mayor o menor grado. Lo que sí se quiere enfatizar de manera muy clara es una serie de ideas relevantes en torno a los valores.

En primer lugar, se debe destacar la importancia de que las personas que conforman

un grupo de trabajo consensuen y alcancen acuerdos sobre los valores que van primar en su quehacer cotidiano, en su relación con las personas, en sus planes de futuro, en la toma de decisiones, etc. Si el proceso está bien planteado, se confiere a los grupos una mayor estabilidad y cohesión, que redunda siempre en una mayor efectividad y unos mejores resultados.

En segundo lugar, la visión de la persona se debe sustentar en referencia a una serie de valores, que son los que se toman en este apartado a modo de propuesta. La visión es la que establece la concreción de dichos valores, por lo que ambos aspectos no pueden ser separados.

En tercer lugar, los valores son la base de la que emanan los principios éticos, que suponen la concreción de lo que implica guiar nuestra actuación por un determinado valor. En este apartado ofreceremos ejemplos de principios éticos derivados de cada uno de los valores. Se verán a continuación algunos ejemplos y su consiguiente explicación.

a) Dignidad de la persona. Tratar algo o a alguien con dignidad supone que ese algo o alguien es un fin en sí mismo y no un medio o instrumento para los fines de otro. Al hablar de dignidad de la persona se hace referencia a que la persona es un fin en sí misma por el hecho de ser persona e, independientemente de sus capacidades de base, no debe ser despojado, ni siquiera parcialmente, de dicha condición. Considerar la dignidad de la persona como un valor implica que todo lo que se haga debe ser por el bien de la persona y no por la comodidad del profesional u otras razones que puedan restar dignidad a las personas con TEA. Del valor de la dignidad emana, por ejemplo, el principio de la autodeterminación de la persona, al que se dedicará un capítulo específico en este trabajo. Emana de este valor, igualmente, el principio de la individualidad de cada persona, lo que se refleja en diversos aspectos a la hora de prestar apoyo a la persona con TEA, como planes individuales, adaptaciones individuales, etcétera.

b) Igualdad. La igualdad puede referirse a diversos aspectos. En este contexto se hace referencia a que las personas con TEA tienen los mismos derechos que cualquier otra persona. Esto implica principios como tener las mismas oportunidades, las mismas posibilidades de acceder a cualquier entorno público, el derecho a recibir los apoyos necesarios para ejercer sus derechos, etcétera.

c) Respeto. Se trata del respeto hacia los derechos más elementales de toda persona con TEA. De aquí se derivan principios como pueden ser recibir siempre información por adelantado, ser tratado de forma adecuada excluyendo malos modos como gritos, métodos aversivos, etcétera.

d) Calidad, entendida como un “hacer las cosas bien", no aceptando cualquier trabajo y teniendo muy presente que queda mucho por aprender, siendo rigurosos y constantes en la aplicación de los sistemas y procedimientos establecidos, elaborando protocolos de diversos aspectos, etc. Del valor de

la calidad se desprende el principio de aprendizaje continuo que implica que ningún profesional puede dejar de formarse en ningún momento, ya que el conocimiento es esencial en su labor.

e) Trabajo en equipo, entendido como la disposición a la colaboración con otros actores en el proceso de prestación de apoyos a la persona con TEA. Se parte de la base de que una persona con TEA requiere diversos apoyos que deben actuar siempre de forma coordinada, lo que confiere gran importancia a este valor. Se derivan de él los principios de cooperación, ayuda mutua, compartir el conocimiento, etcétera.

Como ya se ha comentado, se podrían seguir ofreciendo más ejemplos de valores y principios coherentes con una educación orientada a la CDV de las personas con TEA, pero simplemente se pretendía enfatizar la importancia de que los equipos de trabajo hagan explícitos sus valores, debatan sobre los mismos y lleguen a acuerdos. Colgar una lista de valores que no hayan seguido un proceso participativo amplio suele ser un ejercicio sin sentido, y lo que es más relevante, sin una influencia significativamente positiva en la respuesta educativa a las personas con TEA.

Hay muchas respuestas necesarias para las personas con TEA y sus familias que no surgen de la ciencia positiva, sino más bien de la reflexión y el compromiso ético de profesionales, directivos de equipos, familiares, miembros de la sociedad, etc. Esto es lo que hace tan relevante la concreción de los valores compartidos y sus principios de actuación.

1.4. Resultados personales y objetivos educativos

En apartados anteriores se citó un estudio que mostraba la universalidad de la estructura de dimensiones del modelo de CDV. A pesar de esta universalidad es esencial destacar que los diversos indicadores de cada una de las dimensiones de CDV tienen una importancia diferente para cada persona, tenga o no discapacidad. Para una persona, las posesiones materiales pueden ser muy importantes, pero puede valorar escasamente una buena alimentación, mientras que otros pueden valorar muy positivamente su espiritualidad, pero no conceder ninguna importancia a la actividad física. El tomar conciencia de este hecho lleva directamente a una implicación: la CDV es un aspecto individual de cada persona. Para pasar del plano general de la estructura de dimensiones al plano individual se hace necesario explicar un concepto esencial: los resultados personales. Schalock, Gardner y Bradley (2007) definen resultados personales como "aspiraciones de calidad de vida definidas y valoradas personalmente" (p. 44 ed. española). Dicho de otra forma, los resultados personales son aquellos hechos que queremos que ocurran en nuestra vida y que, una vez conseguidos, logran que nuestra vida sea mejor. La educación en personas con TEA no debe limitarse a transmitir conocimientos, más o menos adaptados, de los planes de estudios ordinarios. Debe igualmente incluir cualquier aspecto que pueda enseñarse y que favorezca el que a cada

persona le pasen cosas en su vida, cosas que hagan que su vida sea valiosa y deseable. Los conocimientos, habilidades y destrezas que sean prioritarios para cada persona deben ser los que le ayuden en mayor medida a alcanzar sus resultados personales.

Orientar las acciones educativas a los resultados personales supone una importante herramienta en el proceso de selección de contenidos que se consideren prioritarios en la educación de una persona con TEA. Esta selección es esencial por una sencilla razón: los posibles contenidos que pueden enseñarse a una persona con TEA son muchísimos, excediendo en mucho el tiempo disponible para trabajar con cada persona en su etapa escolar. Por ello, se quiera o no, se produce inexorablemente un proceso de selección entre lo que se incluye y lo que se excluye en la educación de cada persona. Quizás algunos docentes no sean conscientes de este proceso de selección, ya sea por haberse hecho hace tiempo en su centro, por considerar que lo que se está enseñando sea lo único posible o por alguna otra razón, pero dicha selección se produce sin lugar a dudas.

Desde este punto de vista se considera que los resultados personales deben ser el fin último que persigan todas las acciones emprendidas en el campo educativo. Los resultados personales son el faro que establece la relevancia de enseñar al niño o adolescente una cosa u otra. En este sentido, la decisión de enseñar un determinado contenido debe haber sido avalada por un cuestionamiento previo: ¿Es esto lo más adecuado que puedo enseñarle para ayudarle a alcanzar este u otro resultado personal? Si la respuesta es sí, entonces se puede estar más o menos convencido de que la selección de objetivos y contenidos efectuada tiene sentido. En caso contrario habrá que pararse a pensar qué otro contenido puede ser más útil.

Tradicionalmente, la educación ha establecido una serie de contenidos que deben ser transmitidos a los alumnos en el llamado proceso de enseñanza-aprendizaje. Dichos contenidos suelen ser los mismos para todos los alumnos de un determinado grupo de edad en un mismo territorio. Éste es el proceso de selección que se da en la educación ordinaria. Cuando un alumno de entre 6 y 16 años (edad en la que está obligado por ley a estar escolarizado en el Estado español) no alcanza el nivel establecido para su edad, se dan diferentes alternativas. Una de las más conocidas son las adaptaciones curriculares que suponen adaptar los contenidos del currículo oficial a las características concretas de un alumno. Muchos alumnos con discapacidades de distintos tipos suelen estar incluidos entre sus destinatarios. Éste es otro claro ejemplo de selección de contenidos, en este caso guiados y basados en el currículo oficial de la educación ordinaria.

Las adaptaciones curriculares pueden ser una herramienta muy importante para facilitar la escolarización de numerosos alumnos. A pesar de ello, en muchos casos no son suficientes para garantizar una adecuada educación a muchos alumnos con discapacidad. Las razones que se aducen en esta argumentación ya se expusieron anteriormente. Son las referidas a por qué los planes de estudio de la educación ordinaria no pueden ser extrapolados a la educación de personas con TEA, al menos sin dejar contenidos esenciales por el camino. Como ya se comentó, si un alumno no es capaz de aprender por sí mismo ciertos contenidos esenciales y nadie en su entorno natural es capaz de enseñárselos, crecerá sin aprender dichos contenidos. En este marco, los

contenidos académicos, típicos de las adaptaciones curriculares, tienen un hueco claro, siempre y cuando se aprecie con claridad la relevancia que tiene para el niño o adolescente. Puede darse el caso de que unos contenidos sí se entiendan como relevantes, mientras que otros no.

Por todo esto, se apuesta por un modelo de educación que supere las adaptaciones curriculares y establezca lo que cada niño debe aprender desde un enfoque distinto. Cuando se afirma "superar las adaptaciones curriculares" no se pretende afirmar que haya que abandonarlas o excluirlas. La afirmación más precisa es que, por sí solas, pueden no ser suficientes, aunque cumplan un papel importante en determinadas áreas y que, por supuesto, pueden y deben seguir cumpliéndolo. Este enfoque tiene como base esencial enseñar a cada niño todo aquello que sea relevante en su vida y en la de su familia, más allá de si encaja mejor o peor en el marco de una adaptación curricular. En esta línea, la expresión "todo aquello que sea relevante en su vida" adquiere mayor sentido, coherencia y precisión a la luz del concepto de resultados personales.

Un ejemplo en este sentido, referido a orientar un objetivo educativo a un resultado personal, puede ser el siguiente. Si un niño con TEA de 8 años de edad tiene una dificultad muy marcada con la realización de análisis de sangre, esta dificultad puede tener efectos muy negativos en su bienestar físico. Un resultado personal en este caso podría ser poder disfrutar de una atención sanitaria adecuada a sus necesidades, lo que pasa claramente por poder hacerse un análisis de sangre o pruebas similares con normalidad. Ayudar a la persona con TEA a alcanzar este resultado personal puede hacerse de diversas maneras en un centro educativo: pueden organizarse talleres o sesiones individuales en los que se trabaje la tolerancia a la extracción de sangre empleando diversas técnicas, trabajar en situaciones simuladas, luego en situaciones naturales, etc. Con este ejemplo se puede apreciar cómo de un resultado personal (poder disfrutar de una atención sanitaria adecuada a sus necesidades) se establece un objetivo educativo (tolerar de forma adecuada la realización de un análisis de sangre).

Dentro del apartado dedicado a la planificación de objetivos se detallará cómo deben plantearse los resultados personales y quién debe hacerse cargo de esta labor.

Otro aspecto importante que se debe destacar es si las personas con TEA, por causa de su trastorno, tienen unos resultados personales específicos. Es importante aclarar de entrada que ninguna persona tiene unos resultados personales específicos por causa de su trastorno, sino que sus resultados personales vendrán determinados por sus circunstancias vitales, en las que, indudablemente, influirá su trastorno, ahora bien, no a todas las personas con TEA les influirá de la misma manera, ni con la misma intensidad. Esto no debe confundirse con que muchas personas con TEA requieran de apoyos muy concretos y determinados que se abordarán en los siguientes capítulos.

1.5. Algunas ideas fundamentales en una educación orientada a la CDV

Continuando con los planteamientos de Edgar Morin, en este apartado se desarrollarán algunas de las ideas básicas propuestas desde un modelo educativo orientado a la CDV.

Estas ideas han sido escogidas por su coherencia con el principio organizador fundamental, por un lado, y por su carácter general, por otro, ya que afectan a la inmensa mayoría de actuaciones que se verán en apartados posteriores.

Se han seleccionado las siguientes ideas para su posterior desarrollo en profundidad: el concepto actual de discapacidad intelectual y del desarrollo, visión positiva, orientación a la persona, la familia como parte del equipo de apoyo y la inclusión.

1.5.1. La concepción actual de la discapacidad intelectual o del desarrollo

La comprensión actual de lo que se entiende por discapacidad intelectual y del desarrollo, empleando la terminología más reciente, tiene profundas y significativas influencias en todas las actuaciones y servicios destinados a personas con discapacidad intelectual o TEA, incluidos obviamente los educativos. A modo de ejemplo, un concepto extensamente instalado en el lenguaje de los profesionales como es el de "apoyo" surge de los trabajos publicados por la actual AAIDD (Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo), antigua AAMR (Asociación Americana de Retraso Mental). Por ello, se considera esencial hacer una referencia explícita a la actual definición para entender su gran influencia en la educación de niños con TEA y otras discapacidades.

En el año 1992, la entonces denominada Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR en sus siglas originales, AAIDD en las actuales ya que en 2011 cambió su denominación para pasar a llamarse American Association of Intelectual and Developmental Disabilities) publicó su novena revisión de la definición de, en aquel entonces, retraso mental (la primera data del año 1921). Dicho trabajo supuso una auténtica revolución en su tiempo, tanto que sus efectos e influencia siguen vigentes veinte años después. Al trabajo de la AAMR se sumó la Organización Mundial de la Salud (OMS) con su *Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF),* que coincidía en aspectos esenciales con la definición de la AAMR. A pesar del interés y mayor amplitud de la CIF, este apartado se centrará en la definición de la AAMR por ser específica de discapacidad intelectual, incluyendo bajo su influencia a las personas con TEA.

Desde 1921 hasta el año 1992, cada edición fue introduciendo diversos cambios. Por ejemplo, en la cuarta edición, de 1957, se incluye un sistema de clasificación etiológico que diferenciaba a las personas según tuvieran discapacidad intelectual desde el nacimiento o hubiera sido provocada por un hecho concreto posterior, como una enfermedad o un accidente. En la quinta edición, únicamente diferenciada de la anterior en dos años (1959), se introduce por primera vez el concepto de conducta adaptativa, a la vez que se eleva el límite de CI hasta los 85 puntos, cuando tradicionalmente había estado situado en 70 (dos desviaciones típicas por debajo de la media). Este criterio tiene una corta vida y se abandona en la siguiente edición de 1973.

En estas ediciones antiguas ya se vislumbra lo que será el carácter "ecológico" de la definición de discapacidad intelectual. Por ecológico se entiende que está estrechamente

relacionada con el ambiente o el contexto de cada persona. Este hecho es algo que tendrá una enorme influencia en ediciones posteriores e igualmente en este trabajo. Veamos a continuación el porqué de esta influencia.

En la novena edición del año 1992 aparecieron ideas que pueden considerarse como revolucionarias en la forma de entender la discapacidad intelectual y que suponen un auténtico cambio de paradigma. Dado que el objeto de este apartado no es ofrecer un resumen exhaustivo de la definición, se seleccionarán algunas de las ideas que se consideran más influyentes en el campo de la educación:

a) Una primera idea esencial, que ya se había apuntado desde dos ediciones anteriores, hace referencia a que el funcionamiento de la persona no se puede reducir a su CI sino a todas aquellas habilidades y capacidades que le permitan adaptarse adecuadamente a un entorno determinado. En la edición del año 1992 lo que se hace es ampliar el concepto de conducta adaptativa y precisar en mayor grado qué puede incluirse en él. A partir de esta definición se empleará frecuentemente el término "funcionamiento" en vez de "inteligencia" u otros similares. En este texto se procederá de igual manera.

b) La segunda idea esencial, ya apuntada en el párrafo anterior, es que el contexto es fundamental para entender el funcionamiento de la persona. Ésta es la idea más novedosa y rompedora: la discapacidad no es un rasgo explicado únicamente desde el individuo, sino que es el fruto de la interacción entre dicho individuo y las demandas del ambiente. Esto pone sobre la mesa una idea de una tremenda trascendencia: el entorno tiene una influencia decisiva en el funcionamiento de la persona. A lo largo de este apartado y de todo este libro se va a volver una y otra vez a esta idea, por su extraordinaria influencia en los más variados ámbitos.

c) La tercera idea esencial que se expone es la referida a la influencia de los apoyos. La AAMR proponía que entre las capacidades de las personas con discapacidad y el ambiente pueden ejercer una influencia decisiva los apoyos disponibles.

Para exponer de forma más clara estas dos últimas ideas se empleará, en primer lugar, un ejemplo referido a una persona con discapacidad física. Una persona sin piernas no presenta siempre el mismo nivel de funcionamiento. Si esa persona tiene una buena silla de ruedas y se intenta desplazar en un edificio o terreno sin barreras arquitectónicas (contexto muy adecuado) su funcionamiento será mayor que en una montaña (contexto poco adecuado). Siendo la persona la misma en todos los contextos, su funcionamiento es muy diferente en función de variables del entorno que actúen a modo de barreras o a modo de facilitadores.

Si en el caso de una persona con discapacidad física las variables relevantes son las relacionadas con el espacio y las posibilidades de desplazamiento, en el caso de una persona con discapacidad intelectual o TEA, las variables relevantes en su

funcionamiento suelen ser otras. Las más influyentes suelen ser variables sociales, culturales, cognitivas, etcétera.

Para que un niño con TEA participe en una determinada actividad normalizada, las barreras a las que se enfrenta no son físicas, sino que principalmente son cognitivas (no entiende qué es lo que hay que hacer), sociales (no sabe comportarse adecuadamente), actitudinales (la gente le rechaza), culturales (personas que crean que los niños con TEA deben estar en entornos específicos para ellos) o de otro tipo. La explicación de estas variables del contexto se desarrollarán de forma más detenida en el apartado dedicado a la inclusión, por ser éste uno de los aspectos donde se aprecia su influencia con mayor claridad.

Para explicar adecuadamente el papel de los apoyos retomaremos los ejemplos anteriormente expuestos. Si volvemos a la persona con discapacidad física anteriormente mencionada podemos ver lo siguiente. Dependiendo de si cuenta con una buena silla de ruedas (un apoyo) o no, su capacidad de desplazarse cambia, es decir, su funcionamiento es mayor o menor. Si cuenta con alguien que le ayude a desplazarse cuando lo necesita (un apoyo), su funcionamiento también aumenta. Esto muestra con claridad que entre el funcionamiento de la persona y el contexto median los apoyos. Dicho de otra forma, el funcionamiento de una persona en un contexto determinado mejorará si cuenta con los apoyos necesarios.

En el caso de una persona con TEA, sus principales apoyos no son sillas de ruedas (aunque podrían serlo en algunos casos que se necesite), sino más fundamentalmente otras personas, aunque no sólo, ya que un apoyo útil puede ser un pictograma, un signo, etc. En el caso de las personas, obviamente, no cualquier persona puede ejercer un rol de apoyo de manera adecuada.

Otra diferenciación muy importante en lo referente a los apoyos es la referida a apoyos naturales o artificiales. En el caso de los apoyos artificiales se refiere a profesionales contratados, que ninguna otra persona sin discapacidad tiene. Son específicos para personas con discapacidad intelectual (DI) o TEA. Los apoyos naturales son aquellos que utiliza cualquier persona para diversos fines. Puede ser el profesor del aula ordinaria, los propios compañeros del colegio, el chófer del autobús, el dependiente de una tienda o un monitor de una piscina pública. Se parte de la idea de que lo ideal es incrementar al máximo la disponibilidad de redes de apoyos naturales para las personas con TEA y dejar los artificiales para cuando sea imprescindible, aunque en muchos casos esto será complicado de lograr.

La potencia e influencia que tiene este modelo es, como se viene comentando, enorme y se puede llegar a afirmar que puede seguir ofreciendo orientaciones relevantes más de 20 años después de su publicación. Del papel de los apoyos y la influencia del contexto deben derivarse y extraerse dos ideas esenciales que estructurarán gran parte del contenido de capítulos posteriores:

a) Se pueden proporcionar apoyos a las personas con TEA que mejoren su funcionamiento, algo ya afirmado y que parece una obviedad, pero mientras se siga afirmando que una persona con TEA no puede hacer tal o

cual cosa, sin antes haberse agotado las posibilidades de ofrecerle todos los apoyos que necesita, no se está realmente empleando esta idea o estrategia. En general, se tiende a confundir y a mezclar frecuentemente dos afirmaciones como son "el niño no puede hacer esto o lo otro" con otra que dice "no sabemos proporcionarle los apoyos que necesita".

Esto es esencial, por ejemplo, de cara a la educación inclusiva, pero también en otros muchos ámbitos. Aunque las consecuencias en algunos casos pueden ser las mismas, la implicación de cara al futuro es muy diferente. En el primer caso, el de "el niño no puede", se deriva que como la causa está en el niño, no se puede hacer nada. El segundo caso, "no sabemos proporcionarle los apoyos necesarios", implica que el profesional o familiar pueden intentar aprender a proporcionarle esos apoyos. Éstas son diferencias de planteamiento originadas en visiones diametralmente opuestas.

b) El contexto puede cambiarse, adaptarse y transformarse de forma que facilite el funcionamiento de las personas con TEA. Basadas en esta idea, se han llevado a cabo numerosas transformaciones del entorno físico en muchas ciudades que han facilitado el funcionamiento de miles de personas con discapacidad física. De forma análoga, se pueden y deben transformar los ambientes y entornos que actualmente limitan y disminuyen el funcionamiento de las personas con TEA. En contraste con la anterior idea, se han empleado cuantiosísimos recursos en proporcionar apoyos a las personas con TEA, pero escasos recursos en intentar transformar de manera positiva el contexto para incrementar su funcionamiento.

En las posteriores ediciones del manual de la AAMR (la décima de 2002 y la undécima de 2011) ha habido cambios, pero no se han incluido modificaciones esenciales para los propósitos de este apartado, que son principalmente otorgar el valor que merecen el papel de los apoyos y la influencia del entorno. Por esta razón, no se profundiza más en estos temas. El lector interesado puede acudir a los manuales en cuestión.

1.5.2. Visión positiva

Como se ha venido apuntando en apartados anteriores, la visión de las personas con TEA debe ser eminentemente positiva. Para entender la importancia de mantener una visión positiva de las personas, se expondrá primero en qué consiste y qué consecuencias suele tener una visión negativa.

La visión negativa de las personas con TEA y otras discapacidades ha sido durante muchos años la visión dominante. La discapacidad ha sido desde hace siglos asociada a aspectos negativos, como castigos divinos o maldiciones, por ejemplo. En muchos países con un menor desarrollo socioeconómico y cultural, esto desgraciadamente sigue siendo

así. Esta asociación de TEA u otras discapacidades con aspectos tan negativos ha favorecido que se vea a la persona con TEA desde una perspectiva centrada exclusivamente en sus déficits y dificultades. Puede incluso afirmarse que, realmente, la persona con TEA o discapacidad no era vista como una persona desde un plano horizontal de igualdad, sin más bien como un ser que podía ser desprovisto de sus más elementales derechos, desde recibir un trato digno al derecho a la vida. Todo ello con absoluta impunidad y naturalidad.

Esto era claramente reflejado en el lenguaje utilizado para referirse a las personas con discapacidad, cuya denominación servía también para insultar a otros. Términos como “subnormales", “idiotas” y similares se empleaban para ambos fines. Hasta nuestros días han llegado prolongaciones de ese lenguaje tan negativo en formas, quizás menos despectivas, pero originadas en una misma visión negativa de las personas. Un mecanismo típico de esta visión es tomar la parte por el todo y convertir a la persona con TEA en un trastorno, soslayando sus aspectos humanos esenciales.

Esta visión negativa de las personas con discapacidad se reflejaba también en una justificación de cualquier actuación dirigida hacia ellos. Sobre la base de sus dificultades se justificaba, como ya se ha comentado, desde la negación de los derechos más elementales, hasta la vida recluida en instituciones segregadas y sin contacto con el exterior. La argumentación más frecuente solía empezar con frases del tipo “es que no pueden….", “es que son profundos", “no, es que éstos son autistas gravemente afectados”. Esta visión negativa se centra en no avanzar hacia nuevas metas por considerar que no es posible hacerlo. Ante propuestas de cambios que mejoren la vida de las personas se alude siempre a sus dificultades.

Afortunadamente, para muchas de estas personas todo esto ha ido cambiando y cada vez más gente es consciente de que ninguna discapacidad es absoluta y de que la discapacidad coexiste siempre con la capacidad. Mucha gente en el campo de la discapacidad ha dejado de preguntarse “¿Por qué?” ante determinadas propuestas novedosas e innovaciones para mejorar la vida de las personas con TEA y ha empezado a plantearse “¿Por qué no? ¿Por qué no van a poder las personas con TEA tener amigos? ¿Por qué no van a poder ir a un colegio ordinario? ¿Por qué no van a poder tomar decisiones?”

Igualmente, la influencia del paradigma de los apoyos que veíamos en el punto anterior ha supuesto un gran espaldarazo en este sentido. En la mayoría de ocasiones se comprueba que la posibilidad de alcanzar determinadas metas no depende tanto de la capacidad de la persona como de los apoyos que reciba. Esto hace que se desplace el foco desde la persona con discapacidad hacia los responsables de proveerles de apoyos.

En la misma línea, la propia AAIDD proponía que la discapacidad intelectual no es una característica de la persona sino más bien un estado de funcionamiento, resultado de la interacción entre las demandas derivadas de un entorno y las habilidades de la persona. Esto actúa sinérgicamente junto con otras influencias para avanzar en la visión positiva de la discapacidad en general y, por supuesto, también de las personas con TEA. La propuesta de la AAIDD ofrece argumentos de peso a quienes optan por colocar a la

persona delante de la discapacidad.

Otra influencia relevante que proporciona la visión positiva está relacionada con las expectativas. Actualmente, desde la ciencia no existe un conocimiento sólido sobre cuál va a ser la evolución de un niño pequeño con un diagnóstico de TEA o similar. Algunos estudios apuntan a la influencia de ciertas variables, pero ningún profesional con rigor hace predicciones, porque sabe que no cuenta con una base sólida en la que apoyarse. En este contexto, se considera que, desde una visión positiva, si tuviéramos que hacer una estimación del nivel de desarrollo que va a alcanzar un niño, la estimación siempre tiene que ser a lo alto. Si en una hipotética escala de 1 a 10 se tuviera que estimar el futuro desarrollo de un niño en una habilidad determinada y se creyera que va a llegar a 5, los profesionales deberían trabajar como si fuera a llegar a 8, 9 o 10. Al no tener bases sólidas de predicción, si las expectativas se sitúan por debajo de las posibilidades reales de un niño, se estará provocando con mucha seguridad una limitación en su desarrollo. Si puede llegar a 6 y se trabaja con la hipótesis de que alcanzará 4 como máximo, es ampliamente probable que no alcance el 6.

Poner altas expectativas en las personas con TEA, no ya sólo en el desarrollo de capacidades, sino en sus posibilidades de alcanzar distintas metas, supone un importante beneficio para sus vidas. Las opciones de mejora se amplían enormemente desde visiones centradas en puntos fuertes, ya que son capaces de generar opciones que antes no existían. La creatividad se ve significativamente estimulada por las expectativas positivas. Esta creatividad suele ser esencial para inventar nuevos caminos para cada persona.

Un último aspecto relevante donde se aprecia desde qué visión se percibe a las personas con TEA es el lenguaje empleado para referirse a ellas. No se pretende con esto, ni mucho menos, establecer directrices de pensamiento políticamente correcto, ni tampoco se pretende que emplear ciertas expresiones inadecuadas convierta automáticamente a alguien en un ser insensible e insolidario. Se trata, nada más y nada menos, de fomentar el debate y la reflexión sobre si el lenguaje empleado es un fiel reflejo de una visión determinada e, igualmente, de si un determinado pensamiento encuentra un fiel reflejo en determinadas expresiones. Tampoco se pretende que por modificar el lenguaje automáticamente se modifiquen las prácticas más negativas, ni mucho menos. ¡Ojalá fuera tan sencillo! Cada lector deberá saber en qué lugar se sitúa su pensamiento, su visión, su lenguaje y sus prácticas y actitudes hacia las personas con TEA y discapacidad en general.

En los últimos años, la gran mayoría de profesionales han ido modificando su lenguaje para eliminar de él expresiones negativas, al igual que la mayoría de familiares. En claro contraste con estos cambios, en la sociedad en general y, de forma muy particular, en los medios de comunicación, no se observan los mismos avances. A pesar de esto, es justo reconocer que se pueden encontrar expresiones cada vez más positivas hacia las personas con discapacidad en general en muchos medios. Esto se debe en gran medida a la gran labor realizada por las entidades representantes de personas con discapacidad.

A continuación se incluirán algunos ejemplos de expresiones negativas utilizadas con más frecuencia y se ofrecerán expresiones alternativas, de uso cada vez más frecuente, y una breve explicación de cada una de ellas:

a) Autista *vs.* persona con TEA. El hablar de "autista" implica colocar el trastorno a expensas de la persona, lo cual nos lleva directamente a centrarnos en sus déficits y dificultades. Emplear "persona con TEA" implica que se coloca a la persona por delante de una de sus condiciones, como es tener TEA.

b) Profundo o gravemente afectado *vs.* persona con grandes necesidades de apoyo. El calificar a alguien de "profundo" o "gravemente afectado" implica una visión muy negativa en tanto en cuanto se le denomina por sus dificultades. Emplear la expresión "de grandes necesidades de apoyo" implica que las personas que le rodean deben ofrecerle una alta intensidad de apoyo para múltiples actividades, lo que facilitará que realice, aunque sea de forma parcial, muchas de ellas. Esto supondrá una mejora importante en su vida frente a la opción del tipo "como es gravemente afectado con estar tranquilo en una sala con TV ya está feliz" y similares.

c) Problemático o agresivo *vs.* grandes necesidades de apoyo conductual. Al hablar de que un niño es agresivo o violento se está centrando la visión en unas características muy negativas, por más que sea rigurosamente cierto que el niño tenga conductas de ese tipo. Una visión positiva guiada por la empatía debería reflejarse más en expresiones del tipo "un niño con grandes necesidades de apoyo conductual" por enfatizar de nuevo la necesidad del niño y no sus dificultades y aspectos más negativos. Aunque tenga conductas desajustadas, es seguro que tendrá fortalezas y puntos fuertes que deben hacerse explícitos y, además, deben igualmente tenerse muy presentes. Se volverá a este punto en el capítulo dedicado al apoyo en conducta.

d) Ley de Dependencia *vs.* Ley de Promoción de la Autonomía Personal: Muchos colectivos de personas con discapacidad y sus representantes protestaron por el nombre de la famosa ley promulgada en España en el año 2006. El emplear el término "dependencia" fijaba la atención, de nuevo, en los aspectos negativos y además estáticos. Se propuso un cambio de denominación, referido a la promoción de la autonomía personal, más centrada en las posibilidades y en lo positivo de mejorar la autonomía de las personas.

Como puede observarse muchas de las expresiones que se emplean para referirse a las personas con TEA están cargadas de negatividad y centradas en las dificultades. Se asume la idea de que un lenguaje positivo no es lo único relevante. Un lenguaje positivo debe acompañar a una actitud positiva y al subsiguiente cambio en la práctica. A pesar de todo, se considera que la sola reflexión sobre si este lenguaje refleja en mayor o menor

medida nuestra visión puede ser un impulso más para cambiar prácticas que mejoren la vida de las personas con TEA.

1.5.3. Orientación a la persona

Hablar de "orientación a la persona" se refiere a colocar a la persona, a cada persona, en el centro de las acciones. Mucha gente considera que ya se centra en la persona, pero se observa cierta confusión entre servicios orientados a la persona y servicios orientados hacia sí mismos o hacia el propio servicio. Por ello, es importante aclarar las profundas diferencias que suponen orientar el servicio a la personas, avanzando desde perspectivas más tradicionales.

Para desarrollar este punto se empleará una adaptación del conocido cuadro de la Evolución de los Servicios en el que Valery Bradley (1993) estableció hace años las diferencias claves que existen entre servicios orientados a las personas y servicios orientados a los cuidados o a los déficits y dificultades.

Cuadro 1.2. Fases de evolución de los servicios
(Adaptado de Bradley, 1994)

Preguntas	*Período institucional*	*Período de integración*	*Período comunitario*
¿Quién es la persona que recibe los servicios?	El paciente	El cliente	El ciudadano
¿Dónde se prestan los servicios?	En una institución	Centro de educación especial	En el hogar y colegio ordinario
¿Qué tipo de modelo de prestación de servicio?	De custodia o médico	De desarrollo y conducta	Apoyo individual
¿Cómo se llaman los servicios?	De cuidados	Programas	Apoyos
¿Qué modelo de planificación se utiliza?	Planificación individual de cuidados	Planificación individual de habilidades	Planificación individual de la vida
¿Quién controla el proceso de planificación?	Un profesional, generalmente médico	El equipo interdisciplinario	La familia y la persona con TEA
¿Quiénes toman las decisiones?	Normas de práctica profesional	Consenso del equipo	La familia desde la perspectiva del hijo
¿A qué se le da más importancia?	Limpieza, salud y seguridad	Desarrollo de habilidades y socialización	La autodeterminación y las relaciones
¿Cuál es el punto clave de intervención?	El control o curación de la condición	Modificación de conductas	Cambiar el entorno y las actitudes
¿Cuál es el punto clave de nivel de calidad?	Práctica profesional y nivel mínimo de cuidados	Realización de programas y objetivos	La calidad de vida de cada persona con TEA

A pesar de que el cuadro de Bradley sea quizás la mejor síntesis que existe sobre este tema, puede resultar muy útil aclarar en mayor detalle a qué se refieren algunas de las preguntas y qué diferencias existen entre las distintas opciones.

En la primera pregunta se hace referencia al receptor del servicio. Las diferencias entre paciente, cliente y ciudadano son de una gran importancia. En primer lugar, si un servicio atiende a un paciente es que existe una enfermedad, y lo que se busca cuando existe una enfermedad es la curación de unos síntomas o el control de sus manifestaciones. Obviamente, las personas con DI o TEA no son consideradas en este trabajo como enfermos, dado que no lo son. Tampoco se considera que la persona con TEA sea un cliente de un establecimiento en el que se ofertan una serie de recursos y productos, más o menos variados y ajustados a las necesidades de cada persona. Esto implica que la oferta es limitada a una serie de opciones. Cuando se considera que los servicios son dirigidos a ciudadanos se incluyen una serie de consideraciones de gran trascendencia.

Los ciudadanos no son clientes, ni pacientes, aunque, como cualquier otra persona, puedan serlo en ciertas circunstancias; son sujetos de derechos, son miembros de pleno derecho de la sociedad, son personas que disfrutan de la relación con otras personas, son personas que tienen la misma necesidad que cualquiera de acceder a los distintos recursos y espacios comunitarios. Cuando, desde un servicio o una entidad, se toma conciencia de este hecho, se tiende a eludir la despersonalización que supone ofrecer programas y actividades de grupo, a evitar la segregación de las personas, a considerar esencial la lucha por los derechos de las personas y a promover la máxima individualización en todos los servicios.

El lugar donde se prestan los servicios es una de las características esenciales de los distintos tipos de servicio. Tradicionalmente, los primeros servicios que se ofrecieron para personas con discapacidad se ubicaban en instituciones. Solían ser grandes recintos situados en pueblos o en el campo y alejados de los núcleos urbanos. Respondían a un modelo médico, tipo hospital. Los pacientes, cuando están ingresados en los hospitales, no tienen como objetivo salir hasta no estar curados. En este caso, muchas personas con TEA, al ser consideradas enfermas, no salían nunca de este tipo de recintos.

Con el tiempo se empezaron a cerrar este tipo de recintos y se empezaron a construir colegios de educación especial, talleres ocupacionales, centros de ocio, que intentaban basarse en lo que había en la comunidad, pero con la salvedad de estar dirigidos exclusivamente a personas con diferentes discapacidades. Actualmente se busca que la propia comunidad sea el lugar donde se ofrezcan los servicios, no en recintos exclusivos para personas con TEA. En este modelo, lo relevante es la provisión de apoyos a las personas y el trabajo en el entorno que se verá en detalle más adelante. Se puede hablar en este sentido de la evolución de los centros a los servicios. El centro requiere de un edificio para poder ofertar algo a las personas con TEA, mientras que el servicio sólo necesita apoyos para las personas. En un servicio comunitario, el uso del edificio se destina a la organización de los profesionales de apoyo, no a situar a las personas con TEA.

Otra de las preguntas que se recogen en el cuadro de Bradley es quién toma las decisiones y quién controla el proceso de planificación. Como puede verse, tradicionalmente las decisiones han sido tomadas por protocolos médicos y por consenso de equipos de profesionales especializados en TEA. Ese tipo de modelos partían de una visión negativa de las personas con TEA focalizadas exclusivamente en sus dificultades y en sus déficits. Esto llevaba a centrarse en la intervención terapéutica y en el desarrollo de habilidades como objetivo esencial. Con excesiva frecuencia no se prestaba ninguna atención al impacto que esas intervenciones tenían en la vida de las personas. Orientarse a la persona supone que es la propia persona y su círculo de apoyo quien debe controlar el proceso de planificación que decida cuáles son los objetivos esenciales que van a perseguirse. En el apartado dedicado a la planificación de objetivos se desarrollará en detalle el asunto de la toma de decisiones.

En línea con lo expuesto en el párrafo anterior, se puede apreciar cómo Bradley considera que las relaciones y la autodeterminación de la persona es a lo que debe concedérsele mayor importancia. En los paradigmas centrados en el propio servicio se prestaba atención a la limpieza y la seguridad o a la enseñanza de habilidades. Por supuesto, no es que estos dos aspectos no sean importantes, sino que resultan insuficientes para promover una vida de calidad para las personas con TEA. Orientarse a la persona supone conceder a las personas la capacidad de decisión que le corresponde y tener muy presente que es esencial que en su vida disfrute de relaciones personales significativas y positivas con otras personas. Para ello posiblemente necesite adquirir habilidades, pero también necesitará oportunidades para poder tomar decisiones relevantes en su vida e interactuar con otras personas que le hagan sentirse querido y aceptado. En todo esto, como bien apunta Bradley, resultan esenciales los cambios en el entorno y en las actitudes de las personas en dichos entornos. Esto se expondrá en mayor detalle en el apartado dedicado a la inclusión.

Por último, es importante señalar que para poder calificar un servicio que atiende a personas con TEA como un servicio de calidad no se debe atender a los recursos que posee, en los cuidados que ofrece o si se cumplen en mayor o menor medida los objetivos terapéuticos establecidos. Todo eso puede ser muy relevante, o no serlo en absoluto si no tiene una relación directa con una mejora en la CDV de cada persona. Un servicio de calidad es el que produce un impacto significativamente positivo en la CDV de las personas. La calidad del servicio se establece en función de la CDV de la persona que lo recibe.

1.5.4. La familia como miembro del equipo

Como se ha venido comentando, los modelos tradicionales de trabajo con personas con TEA estaban focalizados en la reducción de síntomas propios del trastorno mediante la enseñanza de diversas habilidades, de comunicación, sociales, conductuales, etc. Los programas de intervención se diferencian entre sí sobre la base de qué objetivos persiguen y cuál es la metodología que se emplea para conseguir dichos objetivos. Para

planificar el proceso de intervención se empleaba una gran cantidad de tiempo en la recogida de información sobre diversos aspectos relacionados con el perfil cognitivo y conductual de la persona con TEA. Para ello se empleaban diversas pruebas estandarizadas, test, baterías de evaluación, etc. Dado que se focalizaba en la enseñanza de habilidades y la reducción de síntomas, la evaluación se centraba en la recogida de datos sobre estos aspectos.

En los modelos de CDV orientados a la persona y centrados en la búsqueda de resultados personales no es suficiente con conocer las habilidades de comunicación de una persona con TEA, su CI, su perfil atencional o sus capacidades de razonamiento. Si se pretenden orientar los recursos, acciones y estrategias hacia los resultados personales, es preciso tener información de los aspectos propios de una persona en tanto en cuanto persona, no en tanto en cuanto "autista".

Si en el caso de la información propia de los TEA, la fuente de conocimiento es la investigación científica, en el caso de la información sobre aspectos personales, la fuente de conocimiento es la experiencia y la cercanía a una persona concreta. Lo relevante en este punto es que dicho conocimiento lo atesora fundamentalmente la familia y quienes más tiempo pasan con la persona con TEA. Ese conocimiento es indispensable para poder enfocar de forma efectiva los esfuerzos hacia los resultados personales de cada alumno con TEA. En este sentido, se entiende a la familia como fuente de información esencial, pero no es ése el único rol indispensable que debe desempeñar la familia en un modelo educativo orientado a la CDV.

La familia no es un mero informante. Es mucho más que eso. La familia debe ser, además, la principal autoridad en el conocimiento de cuáles son las experiencias vitales que van a aportar más valor a la vida de su hijo, hermano, etc., es decir, de sus resultados personales. Debe desempeñar el rol de traductor vital. Esto se refiere a que la familia debe ser la voz de su hijo, cuando su hijo no tenga voz o no pueda expresar de forma clara sus preferencias, tanto más cuanto más relevantes sean las decisiones sobre su vida. Es importante destacar que este rol de traductor vital no debe consistir en sustituir la voluntad de su hijo e imponer la suya propia, sino de interpretar de la forma más honesta y sincera posible la voluntad de su hijo cuando éste no pueda hacerlo de forma autónoma. En esta línea, las familias deben interiorizar la visión de su hijo en tanto niño con las mismas necesidades que cualquier otro niño, aunque con mayor necesidad de apoyo. En este sentido, será importante la reflexión profunda sobre qué cosas harán más feliz a su hijo en la vida.

Si, como se ha comentado, la actividad educativa, realmente efectiva, debe proyectarse en la vida diaria, es fácil comprender por qué los aprendizajes que no salen por la puerta del colegio no tienen ningún valor. Enseñar a una persona algo que no va a poder aplicar en su vida real no tiene ningún sentido. Las habilidades de comunicación, por ejemplo, no se adquieren para pedir algo al logopeda o al profesor. Si un niño adquiere en el colegio ciertas habilidades de comunicación, el fin último es que las emplee en su casa con su familia, en el parque o donde suela transcurrir su vida. Para conseguir este propósito debe considerarse que trabajar con el niño no es suficiente. Debe

integrarse a la familia en el equipo y proporcionarles las máximas herramientas posibles de cara a generalizar los aprendizajes de su hijo en los entornos naturales de funcionamiento e, igualmente, extenderlo a las personas con las que más tiempo pasa en su vida. En este sentido la familia desempeña un rol central en el equipo educativo y de extensión del apoyo en la vida diaria del niño fuera del colegio.

Por último, es importante destacar que para que todo este proceso de colaboración familias-profesionales fluya con normalidad debe entablarse una relación positiva y de confianza. Dicha relación es responsabilidad de las dos partes, pero en mayor medida del profesional, que debe ser lo más empático posible con la familia e intentar ponerse siempre en su lugar y entender su angustia y ansiedad, en muchos casos de gran intensidad emocional. El profesional debe tener conciencia de estar siempre al servicio de la familia desde la calidez y el trato humano. Esta actitud, además de ser un facilitador esencial de la relación, es la única base posible sobre la que puede erigirse todo lo expuesto en este punto sobre la relación con las familias.

1.5.5. Inclusión

En este apartado se aborda la inclusión como principio, lo que implica argumentar el porqué de la inclusión, diferenciándola con claridad de la inclusión como proceso o procedimiento. En apartados posteriores se ampliará el tema de la inclusión hacia el contenido del proceso inclusivo.

Como se ha venido comentando, las personas, niños y jóvenes con TEA deben ser ciudadanos de pleno derecho. Es importante remarcar el “deben ser", porque en la actualidad no puede afirmarse que lo sean. Una de las condiciones esenciales de la ciudadanía es, como dicen Vega y López (2011), “la participación plena en la vida social”. Este hecho está todavía muy lejos de producirse, tanto más cuantas mayores son las necesidades de apoyo de la persona con TEA. El hecho de tener un menor nivel de funcionamiento general es una de las principales características que predisponen a la exclusión de un niño o joven con TEA.

Al hablar de inclusión en el ámbito educativo, una de las primeras ideas que deben explicitarse es cuál es la concepción o modelo mental de escuela, de centro educativo, de colegio. Si la concepción es que la escuela es un espacio donde únicamente se va a aprender, entonces una de las primeras implicaciones de esta visión es que el que no aprende, o no lo hace al mismo ritmo, no debe estar allí. Este argumento puede adquirir diversas formas, como el que no aprende al ritmo de la media retrasa y dificulta a los que sí aprenden, el que no aprende puede juntarse con otros que tampoco aprenden y seguir otro ritmo, etcétera.

Se puede enfocar la educación y la escuela desde otro modelo mental. Este otro modelo entiende la escuela igualmente como un espacio de aprendizaje, pero también como el entorno social y comunitario más importante para cualquier persona desde la infancia hasta la adolescencia y, en la gran mayoría de casos, hasta entrada la edad adulta, si se incluyen las universidades.

Si se tiene muy presente este modelo de escuela como espacio de relación y participación social, resulta mucho más inconcebible justificar por qué se puede excluir a un sector de la población infantil y juvenil del entorno social por excelencia. Los argumentos basados en la capacidad de aprendizaje no son una razón suficiente, ya que existen fórmulas variadas aplicadas con éxito en diversos países que permiten simultanear la atención en una misma escuela a niños y jóvenes con diferentes perfiles de funcionamiento sin que el aprendizaje de nadie se vea perjudicado.

Los niños y jóvenes con TEA, aunque cuenten entre sus síntomas con alteraciones sociales y comunicativas, disfrutan enormemente con la relación con iguales, aunque en algunos casos pueda ser un disfrute diferente al de personas sin TEA. No existe ninguna base para afirmar lo contrario. El agrupar a las personas con TEA con otros con sus mismas dificultades o similares hace casi inviable la posibilidad de entablar relaciones significativas. Apostar por mejorar la vida de las personas con TEA implica, sin lugar a dudas, que puedan disfrutar de relaciones que les proporcionen bienestar.

Hay quien argumenta que es preferible una educación segregada porque en esta modalidad el niño con TEA suele contar con más recursos (más profesorado, principalmente, grupos reducidos, etc.). Ésta es una de las típicas trampas en las que se incurre dando por hecho que las cosas son como son y olvidando como deberían ser. Para poder hacer una elección debería darse una situación de igualdad en la que, con los mismos recursos, se pudiera decidir si se prefiere una educación inclusiva o una educación segregada. Al dirigir más recursos a la educación segregada se incurre en una clara promoción de la exclusión. Muchos padres optan por renunciar a la inclusión por este motivo, lo cual es totalmente comprensible.

No se pretende afirmar en este punto que la inclusión sea algo deseable en cualquier circunstancia y de cualquier manera. La inclusión debe estar bien planificada, bien organizada y dotada de los recursos y apoyos adecuados para que aporte un valor significativo a la vida de las personas. Si no se cuenta con los apoyos necesarios y el entorno no es una ayuda sino una barrera, no se puede asegurar con total seguridad que la inclusión vaya a ser beneficiosa.

El día en que se consiga que una generación entera en un país haya crecido y se haya educado compartiendo todas sus actividades educativas, recreativas, deportivas, etc., con personas con TEA y otras discapacidades, se habrá producido un enorme avance en la vida de este colectivo y de sus familias. Esto implicaría que los chóferes de los autobuses, los cajeros de los supermercados, los médicos, los políticos que diseñan presupuestos sociales y cualquier otro colectivo ha convivido con personas con TEA desde su infancia. Supondría que los consideran parte de la sociedad, algo que no puede afirmarse hoy en día en todos los casos. Imagínese el lector los cambios que esto supondría en la vida diaria de muchas personas con TEA y sus familias y la cantidad de malos momentos que se ahorrarían por los que pasan ahora, con frecuencia, por el desconocimiento y la consiguiente insensibilidad de muchas personas en la sociedad.

Por último, se debe destacar que apostar por una escuela inclusiva donde tengan cabida todas las personas, incluidas, obviamente, las personas con TEA, es apostar por una

sociedad más justa, igualitaria y solidaria para todos. La inclusión bien desarrollada actúa como una eficaz vacuna contra algunos de los principales males que ha sufrido la humanidad desde sus inicios, como el racismo, la xenofobia, la intolerancia y la segregación y opresión de los más débiles. La sociedad sigue estando muy necesitada de remedios contra estos males, por lo que se debe seguir luchando por la inclusión como uno de los principales imperativos éticos de nuestro tiempo.

2

El rol de la familia en la educación de la persona con TEA

Afortunadamente, en los últimos años se ha venido tomando cada vez mayor conciencia de la importancia que tiene la familia en la educación, el desarrollo y la CDV de las personas con TEA. Tradicionalmente, las familias y los profesionales se situaban en lo que parecían distintos campos de juego, con una clara línea divisoria entre las competencias y ámbitos de influencia de unos y de otros. Ello tenía mucho que ver con concepciones de la educación orientadas, de forma predominante, a la enseñanza de habilidades de corte académico y relacionadas, fundamentalmente, con el currículo ordinario.

En la actualidad se observan, cada vez en mayor medida, modelos de relación familias-profesionales basados en la cooperación y la coordinación. Estos modelos tienen presentes las necesidades de la familia en relación a su hijo con TEA y no centran el trabajo sólo en contenidos académicos, sino que suelen incluirse diversas habilidades relevantes en la vida diaria del niño y la familia. Una de las razones que explican este cambio es la progresiva toma de conciencia de tres ideas fundamentales:

a) La familia ejerce una considerable influencia en todos los aspectos de la vida de su hijo, incluyendo el aprendizaje y, por supuesto, su CDV. Se puede prestar apoyo a la familia para conseguir canalizar su influencia en el mejor beneficio para su hijo con TEA.

b) Derivado de lo anterior, es importante insistir en que colaborando con la familia y siguiendo todos los implicados una misma línea de trabajo se alcanzan mejores resultados.

c) Los contenidos más relevantes en la educación para la vida de la persona con TEA no son un asunto principal, ni fundamentalmente técnico, se basan en un conocimiento profundo de la propia persona. Este conocimiento lo posee la familia en mayor medida que el profesional.

El presente capítulo tiene como primer objetivo intentar ofrecer una visión de la

familia de la persona con TEA que sirva de orientación y marco general para el desarrollo de modelos de cooperación. Esta visión incluye un apartado relacionado con el proceso que sigue la familia desde que empieza a sospechar que el desarrollo de su hijo no presenta una evolución típica hasta la edad adulta. El siguiente apartado hace referencia a las actitudes de los profesionales que favorecen y potencian la relación con la familia. Posteriormente se establecen los ámbitos principales en los que se refleja la influencia de la familia en la vida de su hijo, junto con orientaciones para modelar dicha influencia hacia la persona con TEA. En el siguiente punto se define el rol de la familia como miembro del equipo educativo, así como mecanismos de coordinación eficaces. El último punto se refiere a la formación de familias como aspecto esencial de los modelos de cooperación.

2.1. La visión de la familia de la persona con TEA

Establecer una definición, o al menos una aproximación, de qué se entiende por *familia* no es algo sencillo, aunque pueda parecerlo. Entender *familia* como padre, madre e hijos dejaría fuera a muchas familias que no encajan en este esquema. Linda Leal (1999), experta en temas de familia, afirma que se trata de una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros. Esta definición es lo suficientemente amplia para que quepan en ella todos los tipos y estructuras familiares que se puedan imaginar. En esta definición es indiferente si los padres están o no casados, si los hijos son de ambos, si la familia es monoparental, si se incluye a los abuelos, primos o cualquier otro. No se presuponen necesariamente vínculos de sangre. Se entiende que lo esencial es que sea un grupo de personas estable en el que cuidan unos de otros. Ni siquiera tendrían que vivir juntos o verse todos los días. Éste puede ser el caso de los abuelos, padres separados, hermanos que ya no viven en casa, etc. La pertenencia o no a una familia es un tema de límites difusos y que no siempre es fácil de responder. Son, por lo general, sus propios miembros quienes están en mejor disposición de hacerlo.

Esta primera aproximación al concepto es muy relevante porque lo esencial en este capítulo es explicar la influencia de la familia en la vida de la persona con TEA y el rol que desempeñan en su educación. Dejar fuera a modelos de familia no convencionales implicaría soslayar algo esencial como es la influencia de personas sin relación consanguínea directa con la persona con TEA, pero que pueden ejercer una influencia idéntica a la del padre o madre biológica.

Una vez expuesta una primera aproximación al concepto de familia, se exponen cuatro premisas clave que es necesario tener presentes sobre las familias de personas con TEA:

a) Pese a tener un hijo con TEA, una familia de este tipo se parece en mayor medida a otra familia cualquiera de lo que pueda diferenciarse.
b) No existe “el modelo” de familia óptimo o perfecto.
c) Tener un hijo con TEA puede no ser la mayor preocupación de la familia.

d) Debe tenerse en cuenta en la intervención a todos los miembros relevantes de la familia para poder tener éxito.

Una vez sentadas las premisas generales de lo que se entiende en este libro por *familia* y de algunos aspectos generales de las familias con personas con TEA o discapacidad intelectual en general, se abordará en mayor detalle algunas de las características específicas de las familias de personas con TEA.

2.1.1. Características específicas de las familias de personas con TEA

Debe tenerse muy presente que, al igual que las propias personas con TEA son muy diferentes entre sí, otro tanto ocurre con sus familias. Por ello, el contenido de este apartado debe entenderse como tendencias frecuentes o generales, pero en ningún caso como características universales de todas las familias con hijos con TEA.

A) Los primeros años

Una primera cuestión muy particular de los niños con TEA es el conocimiento, aparición o diagnóstico del propio trastorno. Podemos considerar este momento como "traicionero" y de una especial crueldad para con los familiares. Uno de los primeros factores decisivos en este sentido es que el desarrollo en el primer año de vida es aparentemente normal. Los hitos motores se suelen alcanzar, en la gran mayoría de los casos, en el tiempo y forma de cualquier otro niño. A esto se une que los rasgos físicos no ofrecen ninguna sospecha de alteración en el desarrollo o discapacidad de ningún tipo. Por ello, los padres permanecen ajenos a la posibilidad de cualquier amenaza en este sentido.

Es durante el segundo año de vida cuando muchos padres empiezan a preocuparse. En muchos casos es el retraso en el desarrollo del lenguaje el que levanta las primeras sospechas. En ocasiones, el aislamiento y las respuestas inusuales a ciertos estímulos, principalmente auditivos, suele desconcertar a los padres. En muchos casos, no responden a su nombre o no reaccionan ante un fuerte sonido que se produce detrás de ellos. Las sospechas de sordera son muy frecuentes. Una vez descartadas, aumenta el desconcierto. Un aspecto que añade más intensidad a la confusión es el poco conocimiento de los pediatras de atención primaria, que, en la inmensa mayoría de casos quitan toda la importancia a las preocupaciones de los padres. Lo más frecuente es que digan que "cada niño sigue su ritmo" o que "todos los niños acaban hablando". Los padres, sobre todo la madre, pueden llegar a escuchar que son unos exagerados o histéricos por preocuparse. En claro contraste con esta realidad, los estudios realizados hasta la fecha muestran que si los padres tienen sospechas, éstas son ciertas en una gran mayoría de los casos (Chewarska *et al.* 2006).

Ante esta situación se da el caso de que suelen ser las escuelas infantiles o centros

educativos en la etapa infantil los que primero suelen alarmar a los padres de la posibilidad de que tenga autismo o, simplemente de que su desarrollo no esté produciéndose de forma normal. En otros casos, si los padres ya sospechaban, el centro educativo confirma o alimenta sus sospechas. Es en esos momentos cuando da comienzo el "peregrinaje" en busca de una respuesta o explicación a lo que le pasa a su hijo. En muchos casos, hasta que se confirma el diagnóstico, los padres han escuchado numerosas opiniones de muchos "expertos" que les han asegurado vehementemente tanto una cosa como la contraria. El número de profesionales que han opinado sobre qué le pasa a su hijo varía bastante, pero no suele ser habitual que la familia vaya directa al lugar adecuado. Lo esencial que se pretende exponer es que todo esto supone aumentar exponencialmente el desconcierto de las familias. Este desconcierto trae consigo una gran dosis de ansiedad que hace especialmente complicada esta primera fase.

B) De la infancia a la adolescencia

Una vez que los padres han obtenido un diagnóstico que les parece más o menos realista y dejan de buscar otras opiniones suele dar comienzo otra fase. Por desgracia para las familias, el hecho de tener claro el diagnóstico, cierra una serie de interrogantes, pero abre otros muchos. Una vez que tienen la respuesta a "¿Qué le pasa a mi hijo?", aparecen otras cuestiones como "¿Cómo va a evolucionar?", "¿Qué necesita?", "¿Dónde puedo proporcionárselo?", etc. Estas preguntas no tienen una respuesta clara ni evidente en muchos casos. Esto supone sustituir una angustia inicial por otra, a la que se añade la tristeza de la confirmación de que el hijo tiene un importante trastorno del desarrollo.

Por si fuera poco, todo este proceso se está viviendo a la vez que se lleva cabo la crianza de un niño pequeño, con todo el esfuerzo que ello supone. A esto hay que añadir de nuevo, en muchos casos, un plus de carga y estrés derivada de la conducta del niño que, en ocasiones, por tener un TEA, presenta frecuentes e intensas rabietas por motivos totalmente desconocidos para sus padres.

Muchos padres van saliendo poco a poco de esta fase de desconcierto y tomando conciencia de forma progresiva de la alteración del desarrollo que tiene su hijo y de muchas de las implicaciones que va a conllevar en su vida. Este proceso de ajuste a la realidad es muy variado y depende de muchos factores que sería demasiado largo exponer aquí, pero que, por regla general, no suele darse antes de que el niño cumpla los 5 o 6 años. En algunos casos (pocos) puede ser antes y en otros, mucho más tarde o, incluso, no llegarse a producir nunca.

De forma, en cierto modo, paradójica, se observa con frecuencia el hecho de que cuanto mayor es el nivel de desarrollo de un niño, por desarrollar lenguaje o por tener menor discapacidad intelectual asociada, más complicado es que los padres consigan realizar el necesario ajuste con la realidad. Dicho de otro modo, a menor gravedad de los síntomas, mayor dificultad en ajustar las expectativas a la realidad.

Con el paso de los años y el desarrollo del hijo se produce otra diferencia esencial con el desarrollo normal. Si lo habitual es que un niño sea cada vez más independiente y

vaya necesitando progresivamente menos ayuda, en el caso de un niño con TEA no suele producirse este proceso en idéntica manera. No sería exacto afirmar que no hay ningún avance en autonomía, pero, evidentemente, dicho avance es muchísimo menor que en cualquier otro niño. El hecho de tener que participar de forma tan activa en temas cotidianos como el vestido, la alimentación, la higiene personal y otros, supone una dosis extra de trabajo que provoca un mayor cansancio en los familiares. En el desarrollo normal, esto se produce en los dos o tres primeros años de vida y, a partir de ahí, la atención y supervisión suele ir disminuyendo hacia la independencia total del hijo en la adolescencia.

Es importante matizar que en estos aspectos, como en cualquier otro, se observa una importante variabilidad entre individuos. A pesar de ello, la mayoría de personas con TEA tienen discapacidad intelectual asociada. Esto hace que se sitúen en el extremo de máximas necesidades de apoyo, por lo que lo expuesto en este punto se da en muchos casos. Obviamente, en el caso de las personas con TEA de alto nivel de funcionamiento o síndrome de Asperger se produce un claro avance en cuanto a su autonomía personal, llegando a ser totalmente independientes en la mayoría de casos.

La carga y el estrés familiar pueden verse incrementados, no sólo por lo que el hijo con TEA no es capaz de hacer, sino también por el importante desajuste que el niño puede presentar entre su conducta y el entorno. En muchos casos, la tendencia recurrente a la repetición, la conducta obsesiva, los gritos, las rabietas, la pobre conciencia del peligro, la hiperactividad, la escasa tolerancia a la frustración y demás son, nuevamente, un factor añadido a la carga familiar.

Uno de los factores más desequilibrantes para la familia, y que se dan en algunos casos, son las alteraciones del sueño. Los ritmos alterados de sueño suponen un importante desgaste para la familia, incluso aunque otros aspectos no sean especialmente graves. La alteración del sueño es, ya de por sí, suficiente para provocar un importante desequilibrio emocional en los familiares, tanto mayor cuanto más se prolonga en el tiempo.

Las alteraciones en la alimentación, frecuentes en los primeros años, pueden ser otro factor añadido de tensión para la familia. En esta misma línea, los retrasos en el control de esfínteres suelen conllevar una mayor necesidad de lavar ropa que, si es muy frecuente, constituye otro extra más de carga familiar.

Todo esto ofrece un panorama complicado para muchas familias que van padeciendo, si no reciben algún tipo de ayuda rápidamente, una alta dosis de estrés acumulado durante un largo período de tiempo.

C) La adolescencia y la edad adulta

La llegada a la adolescencia puede suponer en algunos casos un recrudecimiento de esta situación. Incluso sin producirse un agravamiento de la conducta del adolescente con TEA, lo que no suele ocurrir casi nunca es que dé comienzo el proceso típico de emancipación a esa edad. Esto supone que la persona con TEA pasa mucho más tiempo

bajo la custodia directa de sus padres, incrementando considerablemente la carga familiar. El agravante en este caso es que ya no se produce como un hecho nuevo, sino que recae sobre las espaldas de familiares que pueden ya llevar sufriendo durante más de 10 años situaciones generadoras de gran tensión.

Al llegar a la edad adulta, algunas personas con TEA reducen su nivel de actividad y parecen estar más “tranquilos", pero esto no siempre es así. Los problemas graves de conducta suelen aparecer de forma más esporádica, pero, en esos momentos, los familiares ya suelen tener una edad avanzada en la que muchos manifiestan no tener ni fuerzas, ni energía para controlar la conducta de sus hijos y hacerse cargo de ellos con las debidas garantías.

Todo esto, afortunadamente, no suele darse en la misma intensidad en todas las personas con TEA, pero sí en muchas de ellas. Hay ciertos factores que cobran más intensidad en algunos casos, y en otras circunstancias se dan otros. Por ejemplo, hay niños que nunca tienen problemas de sueño o alimentación, pero no acaban de controlar esfínteres. Otros que son bastante independientes y se visten y comen casi solos, pero tienen importantes problemas de sueño durante muchos años. La combinación de factores puede generar todos los resultados posibles e imaginables.

Otro hecho a tener en cuenta es la discontinuidad e imprevisibilidad de los cambios en la conducta de muchos chicos con TEA. Muchos niños con TEA pasan por temporadas de gran agitación que sin causa aparente remiten y vuelven a aparecer en el futuro. Los padres dicen a menudo: “Sí, ahora está mejor, pero veremos hasta cuándo”. Esto refleja un estado de alerta casi permanente, muy negativo para la vida de los familiares. La difícil situación por la que pasan debe ser un dato a tener muy en cuenta a la hora de entender cómo su estado de ánimo, su energía, su relación con los otros miembros de la familia, etc., influyen en la vida del hijo con TEA.

Es importante señalar que las familias no merecen atención únicamente por la influencia que pueden ejercer sobre su hijo con TEA. Las familias, a causa de la difícil situación y el sufrimiento que implica tomar conciencia de que un hijo tiene un trastorno, con todo lo que ello implica, son merecedoras de apoyo y ayuda por derecho propio en un Estado considerado como social, al menos nominalmente.

Es evidente que la visión ofrecida en este apartado del desarrollo de la familia es fundamentalmente negativa y centrada en todas las dificultades que pueden pasar. Intencionadamente se ha sesgado en esa dirección con la intención de impulsar la empatía con la familia y tener muy presente que, en cualquier etapa vital de su hijo, la familia puede estar sufriendo un gran estrés, aunque sea por motivos diferentes. Siempre es más fácil juzgar a alguien que comprenderle y, en el caso de las familias de personas con TEA, los juicios emitidos a la ligera son relativamente frecuentes entre los profesionales. Frases como: “Es que esta familia no acepta la discapacidad de su hijo", “Todo mi trabajo me lo tiran por tierra los padres” o “Cómo se nota que viene de lunes o vacaciones” y similares deberían desterrarse del lenguaje profesional. Comprender y empatizar con la familia es algo esencial para poder desarrollar modelos de cooperación.

Otra de las razones fundamentales de centrar la vivencia de la familia en sus

dificultades es poner sobre la mesa la gran cantidad de apoyo que muchas familias necesitan. Para maximizar la colaboración de la familia es esencial ofrecer todo el apoyo posible a la familia. Este apoyo puede concretarse en el acceso a diferentes programas y ayudas, como pueden ser programas de respiro, formativos, apoyo emocional, grupos de padres, orientación, apoyo psicológico, etc.*. Un modelo de cooperación y equipo entre familias y profesionales debe partir de la premisa de que los miembros de dicho equipo se encuentran en las mejores condiciones posibles para cooperar. En el caso de las familias esto pasa por poder acceder a programas y servicios de ayuda; cuanto mayor sea el apoyo que reciba la familia, mayores serán sus posibilidades de participación efectiva en el equipo de trabajo.

Afortunadamente, en los últimos años se han ido creando más y mejores servicios de apoyo a familias desde distintas entidades. Un trabajo importante de orientación a familias desde la escuela es poder ayudarles a acceder a este tipo de servicios, informándoles de los existentes, los que mejor encajan con el perfil de su hijo, los que tienen programas más ajustados a sus necesidades, etcétera.

La conclusión final de este apartado es enfatizar la necesidad de ayuda que requiere la familia desde sus primeros momentos para poder acometer las demandas que le va a plantear la educación de su hijo con TEA. Si la familia se siente apoyada desde el comienzo es mucho más fácil y probable que reduzca su estrés y viva de forma mucho más positiva la crianza de su hijo, lo que va a beneficiar a la familia y a la propia persona con TEA. Esto no excluye el hecho de que un niño con TEA no sea siempre una pesada carga que condene a la familia que la padece a la desgracia permanente de por vida, ni mucho menos. El hecho de tener un hijo o un hermano con TEA puede implicar aspectos muy beneficiosos, o cuando menos, no muy diferentes que los de otro hijo o hermano sin TEA. Son frecuentes las familias que, a pesar de pasar por momentos muy duros, viven felices con un miembro con TEA e, incluso, la presencia del hijo con TEA une y refuerza más los lazos familiares.

2.2. La actitud del profesional en la relación con la familia

Ante la dureza y desgaste que supone en muchos casos para los padres la vivencia de criar a un hijo con TEA, el profesional debe tener unas competencias que vayan más allá de su experiencia y currículo puramente técnico. En la relación con las familias, las competencias suelen ser fundamentalmente humanas y, por tanto, orientadas y definidas desde la ética, más que desde la ciencia.

El listado de cualidades humanas relevantes que debe tener un profesional en la relación con las familias puede ser muy amplio y, sin intención de exclusividad, se pueden seleccionar como especialmente relevantes las siguientes:

a) Disposición a la escucha. La situación de cada familia puede ser muy diferente en función de sus muy variadas circunstancias. El haber escuchado previamente a muchas familias no garantiza, ni mucho menos,

que se haya podido entender en profundidad y desde la perspectiva de la propia familia sus sentimientos hacia su hijo, su estado anímico actual, su relación de pareja y con los otros hijos, etc. Cada familia tiene una situación única que debe intentar comprenderse. Un aspecto importante es entender que escuchar el algo más que oír, es un proceso activo, no pasivo, que requiere de grandes dosis de disciplina y constancia. Muchas familias no piden a un profesional soluciones perfectas que saben que no existen, pero sí que pueden demandar sentirse escuchadas y comprendidas.

b) Empatía. La comprensión y entendimiento de la situación de cada familia debe basarse en la capacidad de entender cómo se sienten, de ponerse en su lugar, algo inalcanzable sin una alta dosis de empatía. El situar la relación desde la empatía no sólo es positivo para la familia, sino también para el propio profesional. Esto se aprecia con claridad en situaciones de conflicto en que se producen quejas o reclamaciones por parte de la familia. Si se encara un conflicto de este tipo con enfado o irritación, esto suele provocar que se enquiste el conflicto y se anulen los mecanismos que facilitan la empatía. El conflicto puede cerrarse en falso y volver a aparecer en el futuro por otra razón. Si el profesional no se altera ante una queja e intenta, ante todo, empatizar con la familia y su reclamación, aun considerándola injusta, va a ser capaz de gestionar el conflicto con más sentido común y conseguir darle fin mucho antes. Se conseguirá, además, con mucha mayor probabilidad, que no vuelva a producirse en el futuro.

c) Servicio. Si un profesional entiende claramente que uno de sus objetivos principales es proporcionar el mejor servicio posible a la familia, además de a la persona con TEA, estará actuando de una forma que favorecerá ampliamente la cooperación. Esto no quiere decir, ni mucho menos, que el profesional deba hacer todo aquello que la familia demande. No se trata de eso, sino de intentar, en el marco de sus competencias, tener una disposición a hacer todo aquello que pueda ser importante para la familia. En la vida cotidiana se dan muchas pequeñas demandas por parte de la familia que el profesional puede no estar obligado a hacer por su contrato, funciones o cualquier otro marco de regulación. Muchas de esas demandas, aun no estando obligado a hacerlas, pueden no implicar mucho esfuerzo al profesional y pueden suponer una gran ayuda a la familia. Tener una actitud de servicio se reflejaría en intentar dar respuesta a ese tipo de demandas, aun no estando realmente obligado a hacerlo.

d) Flexibilidad. Muy en relación con lo anterior, la capacidad de adaptar las acciones, planes objetivos y demás, a la situación particular de cada familia y de cada persona con TEA es una cualidad que favorece ampliamente la cooperación con la familia. De lo anteriormente dicho sobre escucha, empatía y servicio debe derivarse una actuación flexible, ya que en caso contrario el efecto de las demás cualidades quedaría diluido. Si la familia se

siente escuchada de forma empática pero luego el profesional no tiene la suficiente flexibilidad para adaptar sus acciones a sus particulares demandas, lo anterior pierde mucho valor.

e) Calidez. La familia debe poder sentirse bien, con confianza con el profesional. Esto es algo que muchas familias valoran muy positivamente. Si no sienten calidez, difícilmente van a sentirse cómodas explicando su situación, que en la mayoría de ocasiones hace referencia a sentimientos íntimos que no se comparten con cualquier persona, ni de cualquier manera.

2.3. La influencia de la familia en la vida de la persona con TEA

Como se ha comentado en el capítulo anterior al exponer algunas de las bases del concepto actual de discapacidad intelectual y del desarrollo, el funcionamiento de la persona con TEA está ampliamente influenciado por su entorno. Aunque las variables del entorno de una persona con TEA pueden ser muchas y muy variadas, pocas tienen tanta o más influencia que la propia familia. Esto debería ser bastante evidente, ya que la familia es, por regla general, la que más tiempo pasa con la persona, quien tiene la capacidad de tomar las decisiones más relevantes en la vida de la persona con TEA, quienes a su vez están más influenciados por sus circunstancias, quienes tienen la vinculación afectiva más fuerte con la persona con TEA, etcétera.

No es sólo que la vida de la persona con TEA esté influenciada por su familia, sino que también la familia está ampliamente influenciada por la persona con TEA. Esto implica una relación de influencia mutua, de doble dirección y sometida a cambios constantes, es decir, de carácter dinámico.

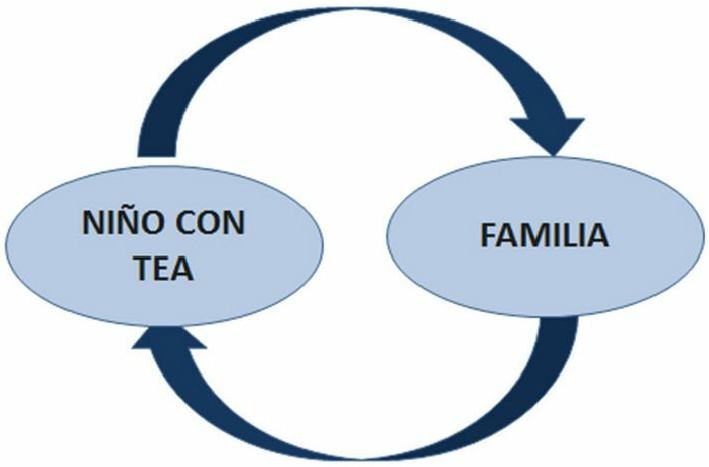

Figura 2.1. La doble influencia entre el niño con TEA y sus familias.

Un ejemplo claro suelen ser los períodos de crisis conductuales del niño, que

afectan negativamente a toda la familia creando un mayor estrés. En muchas ocasiones, este estrés genera mayor nerviosismo en los padres y hermanos, lo que, a su vez, influye negativamente en la persona con TEA. Ante esta espiral negativa, las mejoras en la conducta de la persona con TEA a través de la intervención de profesionales pueden tener un efecto positivo tanto en la persona con TEA como en su familia, ya que si la conducta mejora, se reducirá el estrés familiar. Pero, si además de trabajar con la persona con TEA, también se trabaja y apoya a la familia, los resultados serán mucho mejores para ambos. En este caso, si la familia tiene más herramientas para reducir el estrés que provoca la conducta, pudiendo afrontarla con más eficacia, su estrés se reducirá, lo que a su vez influirá positivamente en su hijo.

El caso de la crisis conductual es un claro ejemplo de la influencia que el entorno familiar puede tener en la CDV de la persona con TEA, pero no es, ni mucho menos, un caso aislado o anecdótico. La familia influye decisivamente en la CDV de su hijo y en su funcionamiento en muchos más ámbitos. En línea con esta visión centrada en el entorno de la persona, y considerando la influencia mutua entre la persona con TEA y su familia, debe tenerse muy presente que el entorno familiar puede modificarse y transformarse para mejorar el funcionamiento y la CDV de la persona con TEA y, por extensión, de la propia familia.

A continuación se expondrán de forma más detallada los principales ámbitos de influencia de la familia en la vida y el funcionamiento de su hijo con TEA, así como orientaciones para conseguir que la influencia ejercida lo sea en el mayor beneficio de ambos.

2.3.1. Bienestar emocional

Es fácilmente comprensible que el estado emocional de un niño se vea influido por el de sus padres. Esta influencia es más evidente cuanto más extremo sea el estado de ánimo de la familia. El hecho de que un padre o madre esté anímicamente hundido, por la razón que sea, tiene un efecto en su hijo. Sería muy extraño que una persona con TEA lo verbalizara, pero el hecho de tener un TEA no les hace inmunes a este tipo de situaciones.

Es importante advertir que ningún familiar debe sentirse culpable por estar deprimido o con un bajo estado de ánimo, pensando que, además de estar pasando un mal momento, va a perjudicar a su hijo. Todas las personas y todas las familias pasan por distintos momentos. Es algo normal y no debe ser motivo de preocupación, pero sí de ocupación. Es importante tomar conciencia de esta situación e intentar superarla buscando ayuda en otras familias, servicios de apoyo a familias, apoyo psicológico, utilizando programas de respiro, realizando actividades de ocio, etc. Mientras dure la situación sería importante reducir el efecto negativo que pueda producir sobre el niño con TEA. Algunas de las formas para lograrlo pueden ser intentar controlar las reacciones hacia el niño, dedicarle el tiempo que se pueda, etcétera.

Es importante insistir en que no son las familias las que deben sentirse culpables por

estar deprimidos. Esto es algo normal y habitual. Sería más adecuado que se sintieran culpables los profesionales que no reaccionen con la sensibilidad y empatía adecuadas con las familias, las entidades que no dispongan de programas de ayuda a las familias ni se interesen en crearlos, los centros que no apoyen a las familias para facilitarles el acceso a servicios de apoyo y las administraciones públicas que no pongan los medios suficientes para intentar paliar este tipo de situaciones.

Se debe insistir igualmente en que las familias deben intentar buscar ayuda y ser conscientes de que no están solos. Afortunadamente, cada vez hay más recursos de ayuda en este sentido. Aunque la familia sienta que su hijo es pequeño y que de momento no necesita ayuda, es importante advertirle de que esto es una carrera de fondo en la que es importante no gastar toda la energía en los primeros años. Aunque ahora se sienta fuerte para atender a su hijo, es importante dejar energía para el resto de miembros de la familia, sus otros hijos, su pareja, la familia extensa y también, muy importante, sus amigos. Por último, muchos especialistas en el tema del control de estrés recomiendan que una estrategia eficaz en este sentido es poder dedicarse un tiempo diario a uno mismo, poder hacer algo que sea de su agrado, una afición propia (deporte, formación, lectura, etc.). Esto, lejos de ser algo egoísta, como algunas personas manifiestan, es una forma de estar mejor para ayudar a su hijo y no "quemarse" en el camino.

El estado de ánimo de la familia es uno de los determinantes principales y una influencia transversal de todos los demás ámbitos que se van a exponer a continuación.

2.3.2. Bienestar físico

Durante la infancia, las principales decisiones en la vida de un niño, por no decir todas, respecto a cuestiones que tienen que ver con la alimentación, la higiene, la salud, y aspectos relacionados, las toma la familia. Esto supone que, en la medida en que sus decisiones sean acertadas o no, se producirá una influencia negativa o positiva sobre la vida de su hijo. En la mayoría de ocasiones, la familia reproducirá en sus hijos sus propios hábitos en este ámbito. Si los padres comen mucho, es probable que tiendan a alimentar en exceso también a sus hijos. Aunque esto sea algo bien conocido, es importante tomar conciencia de que los niños con TEA puedan ser más vulnerables que los otros hijos a determinadas circunstancias. Por ejemplo, si una familia no tiene asentado un hábito adecuado de higiene dental, lo que le hace propenso a distintas dolencias, y reproduce en su hijo con TEA este mal hábito, el hijo puede sufrir las consecuencias en forma más negativa. Puede no ser capaz de informar de dolores, algo muy frecuente, o no ser consciente de que algo va mal, a lo que se añade que no tiene la misma oportunidad de beneficiarse de tratamientos estándar.

Un tema similar es el control del peso. Son muchos los adolescentes con TEA que tienen una importante tendencia al sobrepeso y a la obesidad. Algo tan negativo para cualquier persona, lo es mucho más para una persona con TEA. Si a una persona obesa le cuesta mucho realizar ciertas actividades que exigen esfuerzo físico, esto se potencia

en personas con TEA. La combinación de obesidad con conductas desafiantes es tremendamente negativa en este sentido. Es relativamente frecuente la conducta de tirarse al suelo como oposición a realizar o dejar de realizar una actividad concreta. Cuando son niños se les pude intentar levantar, pero en la adolescencia esto puede llegar a ser muy complicado o totalmente imposible.

La dificultad que persiste en el ámbito médico y de la salud de ofrecer una atención sanitaria ajustada a las necesidades de las personas con TEA, sumada a sus propias dificultades de comunicación para expresar dolor o malestar, tiene como resultado que muchas personas convivan con dolencias y patologías que, en cualquier otro caso, se hubieran tratado. En el caso de las situaciones comentadas a modo de ejemplo –ya que puede haber otros muchos más– intentar transformar y modificar el entorno familiar promoviendo hábitos saludables, advirtiendo de ciertos riesgos, etc., tiene importantes consecuencias positivas en la vida de la personas con TEA. Estas consecuencias positivas proporcionarán, a su vez, beneficios para la propia familia.

En este ámbito, como en tantos otros, una de las acciones más sencillas y frecuentes para transformar el entorno familiar es la formación. Talleres de salud, nutrición, odontología y demás son importantes para orientar adecuadamente a las familias y ayudarles a corregir hábitos y conductas poco saludables tanto para su hijo con TEA como para ellos mismos. Pero no es la formación lo único que se puede hacer. Puede ser igualmente importante organizar programas y recursos de apoyo para facilitar a la familia la puesta en marcha de distintas acciones encaminadas a mejorar la vida de su hijo en el ámbito del bienestar físico. Establecer alianzas y acuerdos de colaboración con entidades dedicadas a la salud, como neurólogos, nutricionistas, odontólogos, etc., y ofrecer apoyos a las familias para ayudarles a que su hijo reciba la atención necesaria de estos especialistas, puede ser de una gran ayuda. En este sentido también cuenta todo lo que se le pueda enseñar a la propia persona con TEA, pero a esto se dedicará un capítulo específico de bienestar físico más adelante.

2.3.3. Desarrollo de habilidades

Este suele ser el ámbito que más preocupa a los padres de niños con TEA, sobre todo en los primeros años de vida. De alguna forma, la necesidad de superar el impacto de saber que su hijo tiene un TEA se asocia fuertemente con intensos deseos de conseguir el mayor desarrollo posible de las habilidades afectadas en personas con este trastorno. Dicho de otra forma, muchas familias sienten que si consiguen que sus hijos adquieran las habilidades que les faltan, se habrá superado el problema o, al menos, paliado en gran parte. Al haber niños con TEA con muy diferentes perfiles de funcionamiento, en algunos casos se alcanza un alto nivel desarrollo, y en otros muchos, desgraciadamente, no. Las importantes mejoras que se dan en algunos niños con TEA suelen ser terreno abonado a profesionales que afirman curar el autismo, una de las más grandes estafas que pueden sufrir las familias.

Cuanto mayores son las dificultades del niño, generalmente asociadas a un escaso o

nulo desarrollo del lenguaje, antes suelen los padres romper esa asociación entre habilidades y curación o paliación. Si unimos este dato a la importancia de la intervención temprana, puede observarse que el momento más fértil para poder instruir y apoyar a las familias en conocimientos que les permitan potenciar el desarrollo de habilidades en su hijo son los primeros años de vida, principalmente el período de 2 a 6 años de edad. No quiere esto decir que a partir de dicha edad ya no sea posible seguir formando a las familias, sino más bien que esta primera etapa no puede desaprovecharse de ninguna manera.

Las áreas en que se puede transformar el entorno familiar de las personas con TEA son básicamente las mismas que se pueden trabajar con la propia persona con TEA. La más importante de todas es el área de la comunicación, y muy relacionada con ésta, la del apoyo conductual. Poder proporcionar a las familias de personas con TEA todos aquellos conocimientos que les permitan potenciar el desarrollo de habilidades socio-comunicativas, tanto de relación, como de expresión y de comprensión, implican un enorme impacto positivo en la vida de la persona con TEA. Sin embargo, como se verá en mayor detalle en el apartado dedicado específicamente a la formación a familias, no sólo es necesario impartir conocimientos, sino que previamente debe crearse una base, que podríamos denominar de *sensibilización,* por la enorme relevancia que tiene poder contar con herramientas de relación social, de expresión y comprensión para su hijo. A esto se sumaría sensibilizar sobre la intensa relación que tiene la falta de habilidades de comunicación con la aparición, el mantenimiento y el agravamiento de muchas conductas desafiantes.

El área del apoyo conductual a la persona con TEA es esencial para poder transmitir técnicas de afrontamiento, pero previo a todo eso debe darse una especial sensibilización para entender que la conducta de su hijo, por muy molesta y distorsionadora de la vida familiar que pueda llegar a ser, no se origina en una intención de hacer daño, molestar y provocar, sino en una falta de habilidades para alcanzar fines y objetivos que pueden ser perfectamente legítimos. Hacer entender que su hijo tiene un problema y sufre tanto como la familia por causa de su conducta puede ser un tema esencial y previo a toda formación en conducta. Implica abordar este complicado tema desde la empatía y el apoyo a su hijo y no desde la ira y el enfrentamiento. Conseguir esto puede tener importantes beneficios en reducción del estrés en la familia ante conductas desajustadas de su hijo, lo que por efecto de la influencia mutua ayudaría también en gran medida a mejorar la conducta de su hijo, o, cuando menos, a no empeorarla.

Algo similar se puede hacer extensible a las habilidades académicas como lectura, escritura, matemáticas, etc. En la medida en que las familias tengan formación adecuada sobre cómo ayudar a su hijo a desarrollar estas habilidades y a adquirir los conocimientos necesarios, el funcionamiento del niño se verá claramente incrementado.

Las habilidades de autonomía relacionadas con el vestido, la higiene o la alimentación comparten una característica común que consiste en que, si la persona con TEA no puede hacerlas por sí misma, alguien debe realizarlas por ella. Desde el campo

profesional se potencia que las personas con TEA se esfuercen por aumentar su nivel de autonomía en estas áreas siguiendo un principio de actuación muy claro que afirma que las personas con TEA deben hacer todo lo que puedan sin ayuda y un poquito más, si es posible, para poder avanzar. Esto, en ocasiones, contrasta con las urgencias familiares, en las que es mucho más rápido "hacérselo todo" que intentar que lo haga él solo. Esto último lleva más tiempo y sobre todo genera mucho más estrés al padre o a la madre que está prestando apoyo al niño en ese momento. Las familias se ven inmersas en un dilema del que son conscientes, pero en el que no encuentran una respuesta clara. El entorno escolar es muy diferente al entorno familiar. En el centro educativo ésta es una de las tareas de los profesionales, mientras que las familias suelen argumentar que eso es una labor más que se les añade a otras tantas de la vida cotidiana, más sus responsabilidades profesionales, etc., incrementando su carga y su estrés. Los profesionales argumentan que cuanto más avance el niño menor será el apoyo que requiera en un futuro, de tal forma que el esfuerzo presente es una inversión para el futuro. Como en casi todos estos casos, es importante dialogar e intentar alcanzar acuerdos que satisfagan a ambas partes. Al igual que en todos los demás puntos tratados, proporcionar la máxima información posible a la familia para que las tareas cotidianas citadas supongan la menor carga posible, suele ser una de las mejores opciones posibles para influir positivamente en el desarrollo del niño con TEA. Podrían incluirse otras áreas de enseñanza de habilidades en las que la relación entre sensibilización y formación a la familia e impacto positivo en la vida del niño con TEA es la misma, pero se han escogido éstas por ser las más relevantes y frecuentes.

2.3.4. Calidad de Vida

"Las familias de las personas con TEA no podemos curar su autismo, pero sí que podemos ayudarles a que tengan una mejor CDV". Esta frase, pronunciada por Betty Roncancio, presidenta de la Liga Colombiana del Autismo y madre de un chico con autismo, es una magnífica síntesis de lo que se pretende exponer en este apartado.

La CDV es posiblemente el ámbito donde, en la mayoría de casos, las familias pueden tener una mayor influencia. Para que esta influencia sea lo más positiva posible, deben acometerse determinadas acciones que consigan que la propia familia vea a su hijo, hermano o nieto desde una visión lo más cercana posible a la expuesta en el capítulo anterior y orientada a los aspectos positivos de persona, ciudadano, miembro de la sociedad, etcétera.

Es importante tener presente que la sociedad no ve a las personas con discapacidad intelectual en general o con TEA como personas en el pleno sentido de la palabra. La visión dominante en las sociedades actuales no es la expuesta en este documento, sino más bien una visión centrada en lo negativo, en los déficits y dificultades. La visión dominante actual de alguna forma identifica un aspecto de la persona, su TEA, por el todo, su condición global de persona. Una familia que se encuentra inmersa en el proceso de descubrir que su hijo pequeño tiene un TEA es una familia que pertenece a una

sociedad con esa visión que podríamos denominar como negativa, en contraposición a una visión positiva centrada en puntos fuertes, capacidades, preferencias, etcétera.

En este marco, muchas familias acuden a servicios especializados con la humana y legítima esperanza de que el déficit, el trastorno, desaparezca de su hijo. Algo tan humanamente comprensible y tan legítimo puede llegar a convertirse en un deseo tan fuerte que llegue a ocultar o, al menos ensombrecer, que detrás del TEA hay un niño, que sigue siendo niño a pesar de tener un TEA. En estos casos, las consecuencias suelen ser una búsqueda intensiva del remedio, una ansiosa –como no podía ser de otra forma– investigación sobre todo lo referido al trastorno, una disposición de las máximas horas de terapia posible para el trastorno y todas aquellas acciones que se consideren van a erradicar el TEA de su hijo.

Como se viene comentando, esto no les ocurre siempre a todas las familias, ni con la misma intensidad, pero suele ser relativamente frecuente durante los primeros meses. En ocasiones, esta búsqueda desesperada no tiene por qué implicar la ocultación del niño tras el trastorno. Sea el caso que sea, lo relevante en este punto es intentar promover en la familia una visión lo más positiva posible de su hijo en los términos citados anteriormente y en el apartado correspondiente del capítulo anterior. Esto es el equivalente a la sensibilización inicial que se apuntaba al hablar en el punto anterior de comunicación y conducta. Cuanto antes se comience a transmitir a la familia todos estos temas, mejor será el resultado, aunque bien es cierto que, en los primeros momentos, asuntos relacionados con este tema pueden parecer incomprensibles e incluso innecesarios, ya que la familia puede estar en estado de shock. Más allá del momento del inicio, deben siempre tenerse presentes ciertos temas relacionados con la adaptación del entorno familiar para facilitar la mayor CDV posible a su hijo con TEA.

Uno de los aspectos esenciales es promover en las familias la toma de conciencia lo antes posible de la importancia que tiene el derecho de autodeterminación para la vida de su hijo. Aunque el despliegue total de este derecho no se da en personas con desarrollo normal hasta la mayoría de edad o, incluso, tras su independencia del entorno familiar, en el caso de personas con TEA cuanto antes tome conciencia el entorno familiar, y cualquier otro, de su relevancia, mayor será el nivel de autodeterminación alcanzado en la edad adulta. La experiencia va mostrando que cuando se empieza a intentar promover la autodeterminación ya en edad adulta, los resultados alcanzados son mucho menores que empezando a fomentarlo, apoyarlo y desarrollarlo desde la más temprana infancia.

La fuerte asociación que se produce entre la consideración plena de persona y el respeto a su autodeterminación proporcionan un papel central a este aspecto en la CDV de las personas, por lo que todo avance que se produzca en el campo de la autodeterminación se verá acompañado por cambios similares en la condición plena de persona.

Otro aspecto esencial de la CDV de las personas con TEA es la posibilidad de disfrutar de relaciones personales significativas. En este sentido, ya se apuntó en el apartado dedicado a la visión de la persona con TEA su dimensión social, como uno de los aspectos esenciales y que deberían tenerse presentes. A pesar de tener una alteración

de base social, lo que supone grandes dificultades y una menor motivación por la relación social, esto no implica que no disfruten y sean más felices cuando están con personas de su agrado, exactamente igual que cualquier otra persona. Por ello, mejorar la vida de las personas con TEA pasa por potenciar, ampliar y profundizar sus relaciones personales.

Es muy importante hacer ver a la familia la importancia y trascendencia de este aspecto en la vida de su hijo. Para ello, es importante orientar a la familia en la importancia de que pueda llevar a su hijo a espacios típicos de relación con iguales como pueden ser parques, ludotecas, actividades de ocio, campamentos, etc. Cuando los niños son más pequeños (hasta los 6 años aproximadamente) suele ser más sencillo, pero cuando van creciendo esto suele ser más problemático, sobre todo si la conducta del niño es complicada de abordar por personas de apoyo sin formación específica. En muchos sitios no los aceptan o lo rechazan en cuanto hay problemas. Para intentar paliar esto es importante escoger bien el espacio de relación e intentar que muestre buena disposición, que acepten y valoren orientación de profesionales especializados, que faciliten la presencia de una persona de apoyo aunque sea ajena a su actividad, etc. Si esto no está claro hay que pensar con detenimiento si la experiencia merece la pena, porque si funciona mal, la familia puede mostrarse muy reacia a intentar repetir.

No sólo la relación con iguales en actividades organizadas puede aportar valor a la vida de las personas con TEA, también la relación con familiares puede ser muy positiva. En este sentido, la familia extensa –primos, tíos, abuelos que tengan una buena relación con la persona con TEA– son personas muy relevantes. Es importante sugerir a la familia que fomente al máximo estas relaciones, promoviendo el encuentro frecuente. Igualmente, deben procurarse estos contactos con vecinos o niños con los que se coincide en el parque o en otros entornos. En la medida en que se pueda, transmitir una visión positiva de la persona con TEA y explicar a los compañeros de juego como relacionarse y jugar con él se traducirá en mejores resultados.

En síntesis, puede apuntarse que, para ayudar a las personas con TEA a tener relaciones satisfactorias, debe intentarse hacer ver a la familia que necesita oportunidades de relación. Igualmente, es importante transmitir que para aprovechar esas oportunidades, en muchos casos, sobre todo los de niños con más necesidades, deben proporcionarse personas de apoyo que ayuden al niño a disfrutar y participar de actividades compartidas con iguales y que, además, sea capaz de adaptar ese entorno social de tal forma que favorezca al máximo la participación del niño con TEA.

Muy relacionado con lo anterior se encuentra el tema de la inclusión escolar. A través de experiencias inclusivas de escolarización se consiguen las mejores experiencias de relación de personas con TEA. No se pretende afirmar que con la simple escolarización en un centro ordinario esto se produzca de forma espontánea. Puede pasar, pero también puede que no ocurra. Por ello, es importante transmitir a la familia que la inclusión debe darse en unas determinadas condiciones positivas para la creación de relaciones personales significativas. Una de estas condiciones es que las personas cuenten, si se considera necesario, con personas de apoyo en los momentos de relación natural, es decir, todos los que no son lectivos, como patios, comedores, actividades

extraescolares, principalmente. Sobre este tema se profundizará en el capítulo dedicado a la inclusión.

Muchas familias son reacias a opciones inclusivas por haber vivido malas experiencias pasadas en centros ordinarios que no quieren volver a repetir. Es algo totalmente comprensible. Para intentar evitar este tipo de reacciones, es preferible no lanzarse a experiencias inclusivas sin contar con ciertas garantías en cuanto a la disposición del centro y la oferta de apoyo disponible para la persona. En ocasiones, experiencias negativas de este tipo, más que hacer avanzar la inclusión, lo que hacen es provocar un retroceso.

Un último tema relacionado con la influencia de la familia en la CDV de la persona con TEA se refiere al ejercicio y defensa de sus derechos. El concepto de ciudadanía, incluido sintéticamente en el apartado dedicado a la visión de la persona, incluía la referencia explícita al ejercicio y la salvaguarda de los derechos de las personas con TEA. No se pretende ofrecer una revisión exhaustiva de todos y cada uno de los derechos que poseen las personas con TEA, pero sí comentar algunos de los más relevantes, ya sea por ser frecuentemente conculcados o por tener un significativo impacto en su CDV. Un excelente marco de referencia para este tema es la *Convención de derechos de las personas con discapacidad* de la ONU, ratificada ya por parlamentos de distintos países, europeos y latinoamericanos.

La familia puede ejercer una influencia muy positiva sobre la defensa de los derechos de su hijo con TEA ya que es su principal valedor. Para ello debe conocer bien estos derechos y además saber cómo defenderlos llegado el caso. Dos ámbitos muy concretos son el acceso a espacios públicos de recreo, donde, afortunadamente, son muy infrecuentes las vulneraciones en el acceso cuando son de entrada libre, pero muy habituales cuando se trata de actividades organizadas donde hay que inscribirse (por ejemplo, a una actividad de natación en un polideportivo público). Un segundo ámbito suele ser la atención sanitaria, donde muchas personas con TEA no reciben una atención sanitaria de la misma calidad y garantías que su hermano sin TEA o cualquier otro ciudadano.

Más allá de derechos relacionados con la ciudadanía pueden encontrarse otros derechos más cotidianos que deben igualmente ser preservados por su impacto en la vida de las personas con TEA. Uno muy relevante es el derecho a la comunicación, a contar con un sistema aumentativo de comunicación, a que se garanticen la disponibilidad de apoyos en todo momento, a recibir información por adelantado de lo que va a suceder, etc. La familia no sólo debe ser instruida en actuar de forma coherente con este derecho cuando la persona con TEA esté bajo su responsabilidad, sino también en defender ese derecho ante otras personas que estén con su hijo.

Un derecho fundamental más es el de recibir un trato digno y respetuoso en todo momento. De nuevo la familia debe ser formada para entender la importancia de este derecho, ejercerlo en todo momento y defenderlo ante terceros si se produjera alguna vulneración. Esto excluye de forma radical los métodos aversivos, gritos, o cualquier forma de maltrato, ni en la familia ni en cualquier otro contexto.

La sexualidad como derecho de toda persona es uno de los ámbitos más vulnerados en la vida de muchas personas con TEA. Esta vulneración se da con mayor intensidad en el caso de las mujeres con TEA. Dada la complejidad y el enorme número de implicaciones que conlleva este asunto, una recomendación importante es que los padres empiecen a escuchar hablar sobre la sexualidad como derecho de su hijo desde mucho antes que se inicie su actividad sexual.

Al igual que en otros casos, el tema de los derechos se ampliará en un capítulo específico.

2.4. La familia como miembro del equipo educativo

El rol de la familia de la persona con TEA en la educación de su hijo tiene algunas peculiaridades que es preciso apuntar de inicio. Como se verá a continuación, la familia desempeña varias funciones en el proceso educativo de su hijo, pero además de todas ellas es, en cierto sentido, también receptor y beneficiario de los resultados y logros alcanzados por su hijo. Esto, dada la doble y mutua influencia de ida y vuelta entre la vida de la persona con TEA y su familia, hace que, en muchos casos, sea muy difícil de separar si un objetivo determinado tiene como receptor a la familia o a la persona con TEA.

Un ejemplo concreto son las mejoras en determinadas habilidades que permitan a la persona reducir conductas desajustadas. Si este objetivo se produce y la conducta desajustada de la persona reduce su intensidad y frecuencia, la vida de la persona con TEA va a mejorar, pero la de la familia también. De este modo, esta situación, así como otras muchas, por no decir todas, reflejan la doble influencia entre los cambios en la vida de la persona con TEA y la de su familia.

Ya se comentó en el capítulo anterior que la familia es una parte esencial del equipo de apoyo educativo de su hijo. Se apuntó que desde modelos educativos enfocados a la vida de las personas con TEA es imprescindible contar con información de esa vida sobre la que se quiere incidir. Si cuando se pretenden mejorar habilidades se parte de una evaluación del estado actual de las habilidades, de forma análoga, al intentar mejorar e influir positivamente en la vida de las personas con TEA se debe recoger la información más precisa posible sobre el estado actual de la vida de la persona. El conocimiento del nivel de desarrollo de ciertas habilidades se puede establecer a través de herramientas como, por ejemplo, pruebas estandarizadas de evaluación. El conocimiento de la vida de la persona debe obtenerse de la propia persona y de quienes más presencia y más datos tienen de su vida. En la inmensa mayoría de los casos, el mayor conocimiento de la vida de la persona con TEA lo tiene la familia.

La variable de conocimiento sobre la vida es un primer argumento de peso para tomar conciencia de la relevancia de la familia en el proceso educativo de su hijo. No es la única. Si en el primer caso la variable hace referencia al conocimiento de la vida de la persona, la segunda hace referencia a la planificación de objetivos. En este caso la familia, además de aportar el conocimiento, debe participar en el establecimiento de los

resultados prioritarios. Si el conocimiento recogido en el análisis de la vida de la persona hace referencia a cómo han sido las cosas hasta ahora y cómo son en el momento presente, la planificación de objetivos hace referencia a cómo deberían ser en el futuro y en qué aspectos de la vida de la persona con TEA deberían cambiar. La familia de un niño con TEA, del mismo modo que si no tuviera un TEA, es la voz más autorizada por derecho propio para establecer qué quiere para su hijo, cuáles serán los logros que le harán más feliz, qué cosas no pueden faltar en su vida, etc. Obviamente, la familia podrá consultar a los profesionales aspectos en los que tenga dudas, le falten datos o quiera conocer distintas visiones, pero el poder de decisión y la última palabra deben pertenecerle a ella.

El tercer ámbito de participación de la familia en el proceso educativo de la persona se refiere a la ejecución del plan establecido para conseguir los objetivos. Para entender el rol de la familia en la ejecución es importante tener en cuenta que una educación que pretenda influir en la vida de las personas debe tener un carácter global, cualidad esencial incluida en la visión de persona expuesta en el capítulo anterior. Los modelos tradicionales, de alguna forma, han parcelado a la persona con TEA en áreas que en la mayoría de casos aparecían inconexas entre sí. La globalidad es esencial para poder lograr resultados positivos en la vida de las personas. Tener presente la cualidad de globalidad de la persona con TEA implica que todo esfuerzo realizado por un individuo determinado cobra su máximo sentido en función de los esfuerzos realizados por otros. Una parte sustancial de acciones llevadas a cabo en un plan global va a ser responsabilidad de la familia. La vida de la persona es mucho más que su estancia en un centro educativo. El modelo orientado a la vida de la persona con TEA no se limita a actuar en el ámbito de la persona en cuanto alumno. Por esto, la familia es parte indispensable e insustituible del equipo educativo y de la ejecución de las acciones establecidas en su plan individual.

Uno de los aspectos sobre los que más se ha incidido en la relación familias-profesionales ha sido el de la familia como coterapeuta. Es obvio que la familia tiene un papel muy relevante en el desarrollo de habilidades de su hijo. Para ello, es importante que actúe de forma coordinada con los profesionales del centro educativo. Éste es un tema en el que hay una clara unanimidad, por lo que no se le dedicará un comentario más extenso.

No ocurre lo mismo en cuanto a la coordinación, planificación y ejecución de otras acciones no relacionadas con la enseñanza o desarrollo de habilidades, como pueden ser la participación de hijo con TEA en actividades de ocio, oportunidades de relación con iguales, etc., acciones u objetivos que llevan a cabo fuera del horario y del espacio escolar. Este tipo de acciones han sido tradicionalmente terreno de decisión de la familia y no ha habido una coordinación de objetivos en estas áreas con otros de tipo académico. Dicho de otro modo, muchos objetivos que se han considerado prioritarios en la escuela no guardan relación con la importancia que pueden tener otros importantes en la vida de una persona con TEA, como pueden ser disfrutar de su tiempo de ocio, por ejemplo. En el capítulo dedicado a la planificación de objetivos se profundizará en detalle en este

tema.

Un cuarto y último aspecto en relación al papel de la familia en el proceso educativo es el referido a la evaluación. Los resultados de las acciones realizadas en el plan individual de cada persona con TEA deben ser evaluados en función de la satisfacción de la persona con TEA y su familia, al ser la persona con TEA en etapa escolar menor de edad. Independientemente de que el plan cuente con indicadores objetivamente verificables de cumplimiento de los distintos objetivos, la valoración subjetiva de la familia es una parte esencial de la evaluación del proceso. Esto cobra más sentido al tener presente que la familia es también, como se argumentaba al inicio de este punto, beneficiaria de los logros alcanzados por su hijo.

Para que todo el planteamiento expuesto en este capítulo pueda llevarse a la práctica de forma eficaz es imprescindible establecer mecanismos de coordinación eficaces entre familias, profesionales y cualquier otra persona que desempeñe tareas de apoyo a la persona con TEA. En el siguiente punto se desarrollan los niveles de coordinación.

2.4.1. Los diferentes niveles de coordinación familia-profesionales

Básicamente podría afirmarse que no hay ningún centro educativo en el que los profesionales no se coordinen de una u otra manera con los familiares de las personas con TEA. Las diferencias no se encuentran en si hay o no coordinación, sino más bien en qué tipo o nivel de coordinación existe.

Se pueden distinguir, al menos, tres diferentes niveles de coordinación entre familias y profesionales:

a) En un primer nivel o nivel básico y operativo se coordinan distintas acciones relacionadas con las actividades del centro educativo. En este punto se incluyen aspectos como si hay que traer un determinado material o equipamiento un día concreto (piscina, por ejemplo), si se necesita más medicación, si hace falta el bonobús, si va a haber una excursión, saber qué tal ha comido, si ha estado nervioso, etcétera.

b) En un segundo nivel, o nivel educativo, se coordina y consensuan con las familias las distintas acciones propuestas por los profesionales del centro educativo para el desarrollo de habilidades. En este nivel se incluyen estrategias de alimentación, conducta, autonomía, comunicación, etc., que son mucho más eficaces cuando más personas las llevan a cabo de la misma forma.

c) En el tercer nivel o nivel superior global, además de lo recogido en los otros dos niveles, la familia participa directamente en la elaboración, ejecución y evaluación del plan individual y global de la vida de su hijo, en el que se recogen sus resultados personales y las acciones que se llevarán a cabo para conseguir alcanzar dichos resultados.

Como puede adivinarse con facilidad, desde un modelo educativo orientado a la CDV de la persona con TEA, la coordinación debe alcanzar el nivel superior o global ya que es el único que contempla todas las acciones y objetivos relevantes en la vida de la persona con TEA y su familia. Para que se pueda alcanzar el nivel superior deben establecerse unos mecanismos eficaces de coordinación que se abordan en el siguiente apartado.

2.4.2. Mecanismos de coordinación entre familias y profesionales

Los mecanismos que permiten llevar a cabo una coordinación lo más eficaz posible con la familia son muy variados. Muchos de ellos se utilizan de forma cotidiana en todos los centros, pero en algunos casos no se toma conciencia de su valor como mecanismo de coordinación. En otros casos se establecen otros mecanismos de coordinación más novedosos o de uso menos frecuente.

Un aspecto esencial para obtener el máximo partido a los mecanismos de coordinación es que se tenga absolutamente presente que la familia forma parte del equipo de apoyo educativo al niño con TEA. Puede que muchas personas estén de acuerdo con la afirmación, pero cuando se comprueba si realmente ha calado es en aspectos como el diseño y uso de muchos de estos (posibles) mecanismos de coordinación. A continuación se analizarán uno por uno dichos mecanismos.

A) Programaciones

Parece absolutamente evidente que para hacer equipo con alguien se debe compartir un plan de acción que recoja objetivos, estrategias, acciones, etc. A pesar de la evidencia de la afirmación, la acción de compartir un plan puede hacerse desde varios posicionamientos o maneras. Un profesional puede hacer una programación y cuando la tiene se la entrega a la familia y le pide que la siga con la máxima fidelidad posible. Puede que ni siquiera se la entregue y le vaya dando partes de la misma o contando algunos de sus contenidos en función del momento, de cómo vea a la familia, de su disponibilidad de tiempo, etcétera.

No puede afirmarse que plantear las cosas de esta forma sea completamente erróneo, ya que en muchos casos puede dar ciertos resultados. Lo que parece más claro es que no es la forma más adecuada de promover la colaboración y participación de las familias. Parece más fácil conseguir su colaboración y participación, como la de cualquier otra persona, si no se les da el plan hecho, sino que se confecciona entre todos los participantes, si se colabora desde el principio en su elaboración. Es de gran ayuda que la familia sienta que es su plan y no el plan que les propone alguien sin haberles consultado previamente ningún punto, ni haber participado del contenido.

Otro aspecto importante para facilitar el funcionamiento del equipo es que las familias sientan que se incluyen aspectos que son importantes para ellos. En este sentido,

debe tenerse presente que es la programación de, y para, la persona con TEA y su familia.

Sobre las programaciones se profundizará en mayor detalle en el capítulo expresamente dedicado a ello. Lo único que se quería apuntar en este apartado es el valor que tiene la programación como mecanismo de coordinación básico e inicial del equipo de apoyo educativo a una persona con TEA formado por profesionales y familia.

Reuniones

Se parte de la base de que, para trabajar de forma eficaz en equipo, es importante que haya comunicación entre sus miembros. Si la comunicación se produce entre una parte del equipo, pero no con otra, se crean distintos niveles de información que dificultan la coordinación. Esto puede ser una potencial fuente de conflictos. Obviamente no todo el mundo va a tener exactamente la misma información del niño porque sería algo irreal, pero sí se debe intentar que todo el equipo cuente con la información más relevante. Es, por ejemplo, imposible que un profesional sepa todo, absolutamente todo lo que hace y le pasa al niño en casa, ni tendría sentido pretenderlo. De la misma forma, una familia no puede saber todo, absolutamente todo lo que acontece con su hijo en el colegio. Lo esencial aquí es compartir la información más relevante para la buena marcha del plan.

Una de las formas más sencillas de compartir la información, revisar la marcha del plan, actualizarlo, compartir las estrategias más eficaces de actuación, etc., es que los miembros del equipo puedan reunirse con facilidad. Esto implica una adecuada actitud de servicio y flexibilidad por parte del profesional como las mencionadas en un apartado anterior. El profesional debe mostrarse abierto y dispuesto a reunirse con la familia siempre que se le solicite. Igualmente, la familia debería mostrar una buena disposición a reunirse si es el profesional quien se lo pide.

El contenido de las reuniones puede ser muy variado, desde elaborar el plan de formación, hablar de cómo abordar un tema urgente, comentar algún incidente, evaluar la marcha del curso, etc. Puede haber algunas fijadas de antemano y otras extraordinarias. Todos los miembros del equipo deben poder solicitar una reunión cuando lo consideren oportuno.

Visitas al centro

Una forma muy importante de poder consensuar criterios de actuación en determinados temas (autonomía, alimentación, comunicación, etc.) es poder mostrar a todos los miembros del equipo cómo se trabaja en una o varias áreas. Para ello, es importante y tremendamente útil que las puertas del centro educativo estén abiertas a las familias, si bien de una forma organizada y planificada, pero con la clara intención por parte de todo el equipo de compartir criterios de actuación.

Es importante tener claro que un centro educativo es un espacio más de la vida del niño, uno de los más relevantes, junto con el hogar familiar. Por ello, no tiene sentido que se limite el conocimiento o la presencia de una parte del equipo (en este caso la familia) a este entorno.

Las visitas al centro son una magnífica oportunidad de que la familia pueda tener clara la forma de abordar determinados objetivos con su hijo. Como suele decirse, una imagen vale más que mil palabras, y en este sentido, ver algo en directo puede ser mucho más útil y eficaz que oírlo o leerlo en palabras de terceros. Lo ideal en este caso es que la visita sea a petición de algún miembro de la familia y que pueda observar y conocer todo aquello que sea de su interés.

D) Fichas de orientación

Las llamadas fichas de orientación son un documento escrito que recoge las necesidades de apoyo de cada persona con TEA. Se trata de una magnífica herramienta para garantizar el mejor apoyo posible a cada persona con TEA, algo imprescindible en la coordinación. Deben incluir la información más relevante sobre cada persona, aquella que todo el que se relacione con la persona con TEA debe tener muy presente. Algunas informaciones que deben aparecer en una ficha de orientación son éstas:

a) Cómo se comunica, qué pictogramas le ayudan a entender, signos, cuáles son, si están adaptados, si utiliza un sistema de comunicación determinado y en qué fase está y qué tarjetas o categorías, si son muchas, como facilitar su comprensión, etcétera.
b) En cuanto a las necesidades de apoyo en autonomía personal, si necesita ayuda para comer, vestirse, elegir, etcétera.
c) Cómo elige y qué apoyos necesita para ello.
d) Con qué personas prefiere estar.
e) Sus gustos y preferencias: tanto en positivo (lo que le gusta) como en negativo (lo que no soporta).
f) Si hay alteraciones sensoriales ante ciertos estímulos que le incomoden.
g) Necesidades de apoyo en conducta.
h) Otros en función de cada persona.

En distintas personas pueden ser más relevantes unos contenidos frente a otros. En cada caso deberá decidirse con el equipo de apoyo qué es lo prioritario para una persona en concreto.

Como puede adivinarse, un documento de este tipo no es útil únicamente para coordinar la actuación de familias y colegio, sino la de cualquier otra persona que se relacione con la persona con TEA, ya sean cuidadores, monitores de ocio, compañeros, otros familiares, etcétera.

Un aspecto importante es tener en cuenta la regla de “menos es más”. Esto quiere

decir que la información que contenga la ficha debe caber en una hoja, tamaño folio. Si se añade un exceso de información es casi seguro que muchas personas no van a ser capaces de retenerla, ni dicha información va a ser una guía útil en su función de apoyo a la persona con TEA. Por ello, es esencial priorizar y seleccionar lo más relevante, lo que no puede olvidarse en ningún caso.

Otro aspecto importante de las fichas es que puedan ser actualizadas de forma constante, porque en muchos casos corren el riesgo de contener información caducada, lo que les hace perder su valor como mecanismo de coordinación y apoyo a una persona con TEA. Deben ser documentos que se elaboren junto con el plan individual de cada persona y puedan revisarse con una periodicidad mensual. En algunos niños, con mayor frecuencia cuando son más pequeños, puede haber cambios en períodos cortos de tiempo, bien por aprender cada vez más signos, por avanzar en autonomía, por aparecer conductas nuevas ante las que requiere otro tipo de apoyo o por otras causas. Aunque pueda parecer que un mes es poco tiempo, hay que tener en cuenta que una vez elaboradas, se pueden modificar muy rápidamente.

E) Informes

Al igual que ocurre con las programaciones, los informes no han sido tradicionalmente concebidos como un instrumento de coordinación. Más bien se consideran como un resumen informativo de cómo ha ido el curso, una especie de "rendición de cuentas" o un compendio de lo conseguido o no conseguido por la persona. En función del enfoque que se les conceda, pueden ser otra importante herramienta para facilitar la coordinación entre familias y profesionales.

Uno de los primeros aspectos que deben diferenciar a un informe que pretenda facilitar la coordinación, frente a otro que no lo procure, es el lenguaje en el que esté redactado. Algo que parece evidente es que la coordinación implica comunicación, y ésta implica que el receptor debe comprender el mensaje. Por algo tan elemental como esto, un informe debe estar redactado en el lenguaje más claro y sencillo posible, no teniendo cabida ningún tipo de tecnicismo. En caso de no encontrar una palabra alternativa a un tecnicismo, debe explicarse su significado en el mismo texto con la máxima claridad.

Un informe con vocación de coordinar debe contener orientaciones de actuación y sugerencias para el futuro. No debe quedarse únicamente en un resumen de lo acontecido hasta esa fecha, sino proponer, a la luz de la situación actual, futuras líneas de actuación. Al poder haber cambios en un equipo de un curso para otro, el informe debe servir para que el nuevo equipo pueda retomar el trabajo y actuar de forma armónica con la actividad realizada en el pasado inmediato.

El informe debe de ser consensuado entre todos los miembros de un equipo, obviamente familias incluidas. No tiene sentido que refleje únicamente el sentir o parecer de un miembro del equipo. No tiene sentido tampoco, desde el modelo propuesto en este libro, que sea un documento elaborado exclusivamente por los profesionales. Las familias deben aportar su punto de vista y estar conformes con lo que recoge el informe. Aunque

la redacción sea, por defecto, responsabilidad del equipo profesional, antes de cerrar la versión definitiva debe entregarse un borrador a la familia con antelación suficiente para que pueda leerlo y hacer los comentarios y aportaciones que considere oportunos. La versión final y la discusión o comentario del informe se realizarán en una reunión en la que estén presentes el mayor número posible de miembros del equipo educativo.

Otro aspecto muy importante de cara a la redacción del informe es el tono o planteamiento desde el que está redactado. Un tono especialmente pernicioso para la coordinación es la redacción en negativo. Los informes en que casi cada párrafo o frase se inician con un "no puede" deben ser evitados a toda costa. Algo parecido son los informes con una estructura predeterminada e igual para todos los alumnos. Al evaluar lo mismo en todos e intentar recoger todo aquello que potencialmente puede hacer un alumno, los que tengan más dificultades cosecharán un informe con amplio predominio de la casilla "no puede", o "no conseguido". Este tipo de informes son de una gran comodidad para el profesional que los elabora, ya que marcar una "x" en los cuadraditos de la plantillas es rápido, pero de casi ninguna utilidad para la familia.

Los informes redactados en negativo suelen producir en los padres un efecto descorazonador y desmotivador, y les transmiten una sensación de que su hijo es incapaz de aprender nada. Muchos padres piensan que para qué van a esforzarse con su hijo si el resultado siempre es el mismo o, al menos, muy parecido. Otra razón importante es que los padres suelen saber mejor que nadie qué es lo que no sabe y no puede hacer su hijo, por lo que es información, en cierto sentido, redundante. En padres con la moral baja o directamente deprimidos, un informe de ese tipo puede tener un efecto devastador. Por todas estas razones es muy importante evitarlos a toda costa.

Un informe que favorezca la coordinación debe tener un tono positivo, en el que se refleje una visión de la persona con autismo centrada en sus puntos fuertes. Debe reflejar esencialmente los logros alcanzados durante el curso. Esto no es sinónimo de hacer un informe que no refleje la realidad, pero lo único que tendría sentido recoger en sentido negativo serían los objetivos planteados en la programación que no se han conseguido. Si éstos son mayoritarios respecto a los objetivos alcanzados, el equipo que elaboró la programación debería cuestionarse si su programación fue realista y ajustada a las posibilidades reales de la persona. Si se considera que la programación estaba ajustada, entonces el problema, salvo situaciones excepcionales (enfermedades, accidentes, crisis o similares), debe radicar en el trabajo realizado durante el año.

Un informe positivo debe ser una herramienta que transmita a las familias la ilusión de seguir luchando por su hijo, de seguir gastando energías, que a veces ya no tienen, en conseguir lo mejor para él, en perseguir su felicidad por encima de todo. Si la familia pierde la motivación, no sólo se perjudica ella y su hijo, sino que se está levantando una barrera considerable a acciones y objetivos futuros, lo que dificultará igualmente el trabajo de los profesionales.

Obviamente, lo normal no es que un informe tenga tanta capacidad de influencia, pero en ciertas situaciones en que las fuerzas están al límite, pequeñas cosas pueden hacer orientar la situación en uno u otro sentido. No debe subestimarse la influencia de

ninguna de ellas, sobre todo cuando puede ser negativa.

F) Visitas al hogar familiar

Al igual que se expuso lo importante que es compartir la información sobre las actividades que realiza el niño con TEA en la escuela y las estrategias que emplean los profesionales siendo la mejor forma de compartirla viéndolo de primera mano, un tanto similar puede apuntarse sobre realizar visitas al hogar familiar. Conocer el hogar familiar es una forma muy útil de entender mejor la realidad de la persona con TEA y su familia. Facilita la posibilidad de superar la visión de alumno, centrada exclusivamente en sus aprendizajes y sustituirla por la de niño o persona centrada en su vida entera.

Igualmente, conocer el hogar familiar permite ofrecer orientaciones a la familia sobre las principales dificultades que tiene con su hijo con TEA en el día a día. En muchas, a veces demasiadas, ocasiones los profesionales opinan con un conocimiento escaso o muy reducido sobre la realidad de la vida familiar en el hogar. Conocer el espacio físico donde el niño realiza ciertas conductas complicadas para la vida familiar es una buena base para ofrecer orientaciones efectivas, que sean realmente útiles para las familias.

Si las visitas al hogar no se realizan de forma esporádica o puntual, sino que pueden ser además una forma de intervenir en ciertos objetivos por parte del profesional, el valor de estas visitas se multiplica. Trabajar en un contexto natural como es el hogar familiar facilita mucho que la persona, o bien generalice aprendizajes adquiridos en la escuela a su vida, o adquiera otros nuevos sin necesidad de generalizarlos.

Se pueden abordar ciertos objetivos en el hogar familiar como pueden ser la comunicación, la conducta, la alimentación, etc. Pueden implicar un número concreto de sesiones durante un período de tiempo establecido tras el cual las visitas se suspenden. Contemplar las visitas como una herramienta habitual de trabajo permite abordar objetivos que, de otra forma, pueden resultar muy complicados. Permiten, igualmente, coordinar de manera mucho más eficaz el trabajo con las familias, ya que se trabaja desde la realidad cotidiana y en directo y no desde el papel y en diferido.

Un aspecto que puede parecer obvio, pero que debe comentarse, es que la familia debe aceptar y desear la visita y no verla como una intromisión del profesional en su intimidad. Esto puede ocurrir con frecuencia si no hay una base previa de confianza basada en una relación positiva. No debe imponerse en ningún caso como obligación sino como una oportunidad de ofrecer el mejor servicio posible a la persona con TEA y a su familia. En este sentido, es importante el planteamiento inicial que le llega a la familia y que, como se ha comentado, debe ser siempre de invitación, oferta y oportunidad y no como algo que está más o menos obligada a aceptar.

Por último, para acabar este capítulo, se dedicará un apartado específico al mecanismo de coordinación, quizás el más importante: la formación y capacitación de familias.

2.5. La formación y capacitación de familias

En los últimos años ha ido incrementándose de forma considerable el número de centros educativos y otros servicios que organizan escuelas de familias. Una de las razones principales es la progresiva toma de conciencia sobre el hecho de que, formando a las familias, se favorece enormemente el desarrollo de la persona con TEA. Para apreciar la verdadera influencia de una familia capacitada deben tenerse presentes los siguientes hechos:

a) Las personas que conforman una familia son las más motivadas por el bienestar del niño con TEA.

b) La familia es, al cabo del año, quien en la gran mayoría de casos pasa más tiempo con la persona con TEA.

c) La familia es la unidad de apoyo permanente de la persona con TEA, en contraste con los profesionales, que suelen cambiar a lo largo del tiempo.

d) La familia que tiene mayor formación cuenta con una buena herramienta para paliar el estrés que su hijo con TEA puede generar. Esto favorece también a su hijo por efecto de la doble influencia mutua y constante entre ambos.

e) Una familia con una adecuada formación entiende mucho mejor los planteamientos profesionales, lo que reduce la posibilidad de conflictos.

f) Una familia bien formada es una gran ayuda en el trabajo con el niño porque no sólo recibe orientaciones, sino que puede ofrecer y compartir ideas y estrategias de cosecha propia.

Los estudios realizados por el Beach Center sobre Calidad de Vida Familiar (CdVF) de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo mostraban cómo una de las dimensiones fundamentales era el denominado *parenting* o rol de padres (Poston *et al,* 2004). Estas dimensiones, al igual que en el modelo de CDV individual, reflejaban aquellos aspectos que determinaban en mayor medida el bienestar familiar. La dimensión "rol de padres" hacía referencia a la capacitación y herramientas que tenían las familias para impulsar el desarrollo de sus hijos.

El estudio original del Beach Center fue replicado con familias españolas y la estructura de dimensiones fue diferente de la encontrada con población estadounidense. A pesar de ello, el modelo español incluía una dimensión denominada "organización y habilidades parentales" que hace referencia, en esencia, al mismo tema: cuanta mayor formación tenga la familia, mayor será su bienestar percibido.

2.5.1. Una propuesta orientativa de contenidos formativos para familias

Los temas en que se puede abordar la formación a las familias pueden ser muy amplios y variados e incluir todos aquellos expuestos en el apartado anterior referidos a la influencia

de la familia en la vida de las persona con TEA. Para profundizar en mayor medida en este tema se hará una propuesta que no pretende ser rígida, sino más bien orientativa y justificada, de qué contenidos pueden ser más importantes para las familias de personas con TEA en función de la edad de su hijo. No se pretende ofrecer una propuesta cerrada porque, en cada caso, un aspecto importante serán las demandas de las propias familias y su interacción y consenso con la oferta del equipo profesional.

Una cuestión importante que debe ser explicada con claridad es que la formación no puede comprenderse exclusivamente de contenidos teóricos y prácticos. La experiencia va demostrando en muchos casos que ese tipo de formación tiene un efecto limitado. La impartición de contenidos debe ir precedida de una sensibilización. Esto implica que, antes de enseñar a una familia una determinada técnica, debe asegurarse que se ha asumido sin fisuras la relevancia que puede tener para su hijo. Muchos contenidos no se asientan en las familias por no percibirse la relevancia para su hijo. Si, por ejemplo, se organiza un taller sobre el uso de claves visuales, lo primero que debe abordarse es la transmisión a las familias de la importancia que contar con información por adelantado tiene para su hijo: comprender la información, controlar el entorno, etc. Si no se ha interiorizado la relevancia que tiene, lo más probable es que no se empleen esos apoyos de forma consistente y continuada.

En todos los períodos de la vida de la familia hay ciertos conocimientos que pueden reducir el estrés y la angustia derivados de los diversos interrogantes y vivencias que se van planeando en el camino. Éstos son los que deben priorizarse en cada etapa, pero de una forma flexible y adaptada a la demanda de las propias familias.

En el primer período, y a la vez que las familias van tomando conciencia de qué son los TEA y cuáles son sus implicaciones, es importante aportar contenidos relacionados fundamentalmente, aunque no sólo, con la adquisición de habilidades. Éstos son algunos ejemplos:

a) Comunicación. Éste es un aspecto muy importante porque es unánimemente aceptada la trascendencia que tiene la intervención temprana. En este sentido, los familiares deben contar con un conocimiento lo suficientemente amplio sobre aspectos básicos de la comunicación para conseguir el máximo desarrollo de habilidades. Es imprescindible entender la importancia de la comunicación para el desarrollo, bienestar y aprendizaje de niño. Una vez asegurado este punto, y en función del perfil del niño, es importante conocer el uso de sistemas aumentativos de comunicación (SSAAC), como el habla signada, el sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS, en sus siglas en inglés), etc. Igualmente deben transmitirse con insistencia y claridad los conceptos de espontaneidad y funcionalidad de las habilidades adquiridas, así como la relevancia de su generalización en distintos entornos y personas. Ahora bien, en caso de personas con TEA y con lenguaje oral bien desarrollado puede no ser importante el habla signada como herramienta de expresión.

b) Conducta. Las conductas desajustadas suelen ser una de las mayores fuentes

de estrés y malestar para el niño y su familia. En este tema es trascendental hacer ver a la familia que su hijo con TEA no se comporta de esa manera por molestar o hacer daño, sino porque tiene un problema que no sabe controlar y que necesita ayuda. En este sentido es esencial fomentar la comprensión empática con su hijo porque eso les ayudará a reducir su irritación y el estrés que suele acompañarlo. También es importante hacer ver que la conducta tiene una causa y que es esencial comprender bien dicha causa para poder actuar de forma eficaz. A nivel formativo, es importante que los padres conozcan todo lo relacionado con el apoyo conductual positivo como marco general de actuación. La formación deberá ser más intensa en este campo cuando la persona con TEA presente conductas desajustadas de mayor envergadura.

c) Autismo. Aunque cada vez es menor, siguen siendo frecuentes las confusiones que tienen los padres entre la terminología técnica usada para referirse al trastorno que tiene su hijo. Ésta incluye conceptos como autismo, TEA, Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), trastorno del lenguaje, discapacidad intelectual, etc. Es importante no transmitir que unas categorías son mejores o peores que otras, sino que depende de la vida de cada persona, que cada persona es diferente a otra aunque tengan el mismo diagnóstico.

d) Terapias milagrosas. Éste es un aspecto que va cobrando cada vez mayor influencia y que debe ser objeto de desmitificación por parte de equipos de profesionales competentes. Sería muy extenso incluir la enorme lista de terapias milagro que han aparecido en el siglo XXI, pero es importante conocerlas para poder asesorar y orientar a la familia convenientemente y evitar que sean víctimas de engaños o estafas.

e) Opciones de escolarización. Muchos familiares quieren tener clara una respuesta a la pregunta de qué opción de escolarización es mejor para su hijo que tiene autismo, si la especial o la inclusiva. En este sentido no es posible dar una respuesta clara ya que las condiciones de ambas no son equiparables en muchos casos. Se ha argumentado extensamente sobre la inclusión como la respuesta más adecuada para cualquier persona tenga o no un TEA. Ahora bien, en muchas situaciones no se dan las condiciones adecuadas para que la inclusión sea una opción en que la persona con TEA cuente con los mismos apoyos que en la educación especial segregada. Esto puede hacer que ciertas opciones de escolarización no sean las mejores aunque sean aparentemente inclusivas. Lo que puede parecer más coherente es ofrecer a la familia información honesta sobre qué implica una u otra opción y qué criterios pueden establecerse para analizar la calidad de una u otra opción.

f) Aceptación del diagnóstico. Es importante la sensibilización a la familia en línea con la visión positiva que se propone en este libro. Muchas familias

se enfrentan inicialmente al diagnóstico con las ideas y visiones de cualquier persona de la sociedad. Como se ha comentado, esta visión tiene un claro sesgo negativo. Puede ser muy importante para ellos acudir a talleres o sesiones en que se les ayude a modificar su punto de vista sobre los TEA. Otro aspecto importante en este sentido pueden ser recomendaciones sobre precauciones a tener en cuenta en esos momentos iniciales. Esto puede incluir cómo contarle el diagnóstico de tu hijo al resto de la familia o amigos, a sus hermanos. Puede incluir también recomendaciones para el control del estrés y la posible ansiedad y depresión que pueden acompañar a estos momentos. En general, cualquier otro contenido similar que ayude a las familias a reducir su sufrimiento presente y a poner los cimientos de una convivencia lo más armónica posible con su hijo con TEA en el futuro.

En la segunda etapa de la vida de la persona con TEA, que puede ir desde los 6 hasta los 14 años, siempre de forma aproximada, la familia puede seguir necesitando sensibilización y formación de la etapa anterior, si no la ha recibido. No está de más seguir reforzando la sensibilización y ampliando conocimientos sobre comunicación, conducta y otros.

Por lo general, en esta etapa es cuando las familias pueden haber pasado, empezado a pasar o al menos superado la peor parte: el impacto producido por el diagnóstico. Por esta razón, puede ser un buen momento para empezar la sensibilización sobre la relevancia y trascendencia de cómo los familiares influyen en la CDV de su hijo con TEA. En muchos casos, los años previos no son los más adecuados porque muchas familias todavía no pueden "creer" lo que le pasa a su hijo. Esto se refleja en situaciones como que algunas familias no quieren asociarse a entidades especializadas, no quieren hablarlo con sus amigos o compañeros de trabajo, no quieren que a su hijo se le hagan fotos que pueda ver gente externa, etc. Es decir, no actúan como si tuvieran un hijo con TEA. Esto es humanamente entendible y deben respetarse los ritmos de la familia y ofrecerle el apoyo que soliciten en todo momento. Si están en ese momento (que no todos tienen por qué pasar) no se muestran dispuestos a escuchar nada que parta de asumir que su hijo tiene un TEA y, lo que es peor, lo va a tener durante toda su vida. Cuando se ha superado esa fase es cuando pueden estar más receptivos para escuchar otro tipo de informaciones como las relacionadas con cómo pueden ofrecer la mejor vida posible a su hijo con TEA.

Como una propuesta orientativa, en esta segunda etapa pueden incluirse contenidos como los siguientes:

a) Calidad de Vida. Empezar a sensibilizar a las familias en los aspectos relacionados con los factores que van a determinar una vida de mejor calidad para su hijo es el objetivo esencial de este contenido. Es casi imposible encontrar a algún familiar que no exprese con firmeza que lo que desea para su hijo es que sea feliz. En esto hay una coincidencia unánime.

Es a la hora de definir qué se entiende por felicidad en general y qué se entiende en particular por felicidad para su hijo con TEA donde la unanimidad desaparece. En este sentido, el modelo de CDV ofrece muchas claves para poder avanzar en una visión compartida por las distintas familias y profesionales de un centro educativo sobre qué incluye la felicidad. De cara a la sensibilización y, como se citaba en otro apartado anterior, es esencial que las familias entiendan y asuman que tienen mayor influencia en la CDV de su hijo que en su nivel desarrollo. Es en el marco de este modelo donde pueden abordarse los conceptos de autodeterminación, inclusión, bienestar emocional y demás dimensiones del modelo de CDV. Desde cada dimensión, y haciendo referencia explícita a ello, pueden caber muchos y muy amplios contenidos, como pueden ser nutrición, salud bucodental, control del estrés, ocio, inclusión, etcétera.

b) Calidad de Vida Familiar. De forma análoga al modelo individual, el modelo de CdVF puede ser un paradigma eficaz desde el que sensibilizar y ayudar a las familias a entender qué cosas pueden ayudarles a tener una convivencia familiar estable y que permita a todos sus miembros realizar sus proyectos personales.

c) Modelos actuales de discapacidad. Es imprescindible que las familias puedan conocer a fondo aspectos como el paradigma de los apoyos y la concepción actual de discapacidad centrada en el entorno.

d) Recursos. Ofrecer una perspectiva sobre los distintos recursos que pueden ser útiles para las familias y sus hijos, desde recursos de ocio a recursos médicos, ayudas económicas, etc. De particular importancia puede ser conocer la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a situaciones de dependencia.* También son muy importantes, en algunos casos trascendentales, para las familias con máximas dificultades todos los datos posibles sobre servicios y programas de respiro familiar.

e) Técnicas de enseñanza. Se trataría de orientar a las familias en el conocimiento de diversas técnicas de enseñanza de lectura, escritura, matemáticas, etc., que les permitan ayudar a sus hijos.

Ya en la adolescencia y hasta la entrada en la etapa adulta, muchas familias se encuentran en una etapa mucho más estable, en la que el hijo con TEA forma parte de la vida de la familia de una forma más o menos natural. Los principales problemas pueden ser las crisis conductuales del hijo con TEA o el efecto del estrés acumulado si ha sido especialmente intenso durante la infancia o se le han sumado otros problemas de pareja, familiares, laborales, etc.

En esta etapa pueden ser útiles para la familia, entre otros, los siguientes contenidos:

a) Servicios para la edad adulta. Éste es uno de los miedos que, como es lógico, comparten todas las familias: qué va a ser de su hijo en el futuro, sobre todo si ya no están sus padres para acompañarle. Para ello puede ser

importante ofrecer una amplia información sobre las distintas opciones existentes para la etapa adulta, tanto ocupacionales, como laborales y de vivienda.

b) Trámites jurídicos. El tránsito a la mayoría de edad se acompaña de trámites jurídicos que pueden resultar muy confusos para muchas familias y para los que les puede ser muy útil la formación en este ámbito. Puede incluir desde la incapacitación, a las herencias, patrimonios protegidos, etcétera.

Es importante insistir en que no se pretende, ni mucho menos, ofrecer una lista cerrada o exhaustiva de los posibles contenidos, sino más bien una orientación general. Puede haber otros muchos contenidos que no se hayan expuesto aquí o algunos de los expuestos pueden ser útiles en otras etapas de la vida. Cada equipo profesional deberá buscar y consensuar la mejor oferta posible con las familias y para las familias.

Otro aspecto a tener en cuenta es que sobre los contenidos más importantes, como la comunicación, conducta u otros que implican actuaciones concretas y regulares, deben establecerse mecanismos de mantenimiento que aseguren su permanencia en el tiempo. En muchos casos las familias pueden necesitar un empujoncito para mantener una adecuada constancia en el uso, por ejemplo, de los apoyos visuales, ciertas actuaciones en conducta, dar opciones de elegir, etcétera.

Este último comentario implicaría un modelo formativo de tres niveles que serían sensibilización, formación y mantenimiento. Dichos niveles podrían agruparse bajo el acrónimo SEFORMAN que permita recordar que no hay opción, las familias se forman o se forman.

Figura 2.2. Proceso de formación a familias.

2.5.2. Orientaciones para la organización de sesiones formativas a familias

Una vez expuestas las razones de la importancia de la sensibilización y formación a familias, así como una propuesta de contenidos en función de la edad de la persona con TEA, se abordarán algunas recomendaciones metodológicas para organizar la escuela de familias.

Uno de los primeros aspectos a tener en cuenta es que en muchos casos, sobre todo cuando los niños son más pequeños, las familias están en una etapa especialmente sensible. Un encuentro de este tipo, en el que los participantes, por regla general, no se

conocen nada o muy poco, puede convertirse en una situación incómoda para muchas personas. Se pueden tocar temas especialmente sensibles y que hacen referencia a sentimientos íntimos de las familias. Por ello, es importante tener una especial delicadeza y tacto. Para evitar que la formación pueda ser muy dolorosa para familias con niños pequeños es importante evitar las referencias al futuro del niño, siempre que sea posible, porque que eso puede tener un efecto muy negativo, ya que enfrenta a la familia con el miedo y angustia que sienten. Esto puede incluso hacer que no vuelvan a ninguna sesión, como mecanismo de evitación ante tal sufrimiento. Una situación que muchas familias de niños pequeños comentan como muy dolorosa es ver a adolescentes o adultos con TEA, ya que para ellos es como una ventana a un futuro que les produce auténtico pánico.

Otro tema muy relevante es la amplia variabilidad que existe entre las distintas personas con TEA. Debe tenerse en cuenta que las familias acuden a las sesiones de formación con el objetivo de entender mejor y poder ayudar a su hijo. Lo habitual es que no quieran hacerse especialistas en TEA, sino especialistas en su hijo con TEA. Por ello es importante buscar la mayor homogeneidad entre los familiares que asisten a la formación, ya que es posible que algunos o muchos no vean tan útiles algunos de los contenidos expuestos. Para ello es importante hacer grupos pequeños, aunque sean varios, que compartan características que les hagan sentir útil la formación.

Dada la relevancia que tiene este tema, es importante organizar la formación en el día y hora que más convenga a las familias, ya que cuanta mayor sea su participación, mejor será el resultado obtenido. Para facilitar la asistencia es muy útil ofrecer algún tipo de apoyo o programa de respiro en paralelo a la formación que puedan atender a sus hijos, a todos ellos, tengan o no TEA. Esto debe facilitar que acudan los dos padres e incluso puede ser interesante que acuda algún familiar más (tíos, abuelos, hermanos, etc.), tanto más cuanto más tiempo pase con la persona con TEA.

La formación debe facilitar el encuentro y la relación con otros familiares que estén viviendo experiencias similares, algo que muchas familias valoran muy positivamente. Para facilitar esta relación es interesante incluir un tiempo, ya sea como descanso o al final de la sesión en que se pueda compartir un aperitivo o merienda en función de la hora y que permita el encuentro y la relación entre familiares.

Como ya se ha venido comentando, las situaciones pueden ser muy variadas y el conocimiento de sus circunstancias y la cercanía con las familias es la mejor herramienta para adecuar los contenidos a cada caso.

3

Principios metodológicos básicos

En el primer capítulo de este libro se hacía referencia a lo que el pensador francés Edgar Morin considera que debe definir a un modelo educativo. Morin habla de un principio organizador, que en la visión de la educación propuesta en este trabajo es el denominado modelo de CDV. Se refiere también a unos supuestos de base, expuestos en el mismo capítulo como principios ideológicos. En última instancia, Morin se refiere a las estrategias empleadas en el acto de educar, que se pueden asimilar a aspectos metodológicos, pero en cierto sentido van más allá, al convertirse en la encarnación de la filosofía que sustenta el modelo.

En un modelo educativo orientado y regido por el modelo de CDV pueden ponerse en marcha multitud de acciones y estrategias para alcanzar el objetivo fundamental, que no es otro que ayudar a la persona con TEA y a su familia a tener la mejor vida posible. Las distintas acciones que pueden ponerse en práctica para mejorar la vida de la persona realmente pueden sintetizarse en tres grandes categorías. Son las siguientes:

a) Enseñar habilidades.
b) Proporcionar apoyos.
c) Adaptar entornos.

Estas tres grandes categorías pueden ser muy útiles para ayudar a estructurar de forma eficaz una propuesta educativa orientada a la mejora real de la vida de las personas con TEA y sus familias. Además de la exposición sobre estas tres grandes categorías se incluirá una serie de principios metodológicos fundamentales en la educación de personas con TEA.

Figura 3.1. Acciones fundamentales en la mejora de la CDV.

3.1. Categorías de acciones fundamentales en la mejora de la calidad de vida

En el caso de la enseñanza de habilidades, parece claro a qué se refiere: implica todo proceso de enseñanza de capacidades, destrezas, competencias, etc., que permitan a la persona con TEA incrementar su bienestar en cualquier área. Incrementar el nivel de competencia de la persona en un área determinada permite mejorar su funcionamiento y reducir el efecto negativo de la discapacidad. El aspecto clave en este punto no es sólo la enseñanza en sí de habilidades, sino la selección de lo que se enseña. Ya se ha comentado en apartados anteriores que un modelo de CDV debe guiar la acción educativa de tal forma que se asegure de que, entre todas las cosas que puede aprender una persona, se seleccionan aquellas que más valor aportan a su vida. En el apartado dedicado a la planificación de objetivos se ahondará en este punto.

En un proceso educativo, la adquisición de nuevas habilidades y conocimientos es esencial y es el proceso principal que persigue toda actividad educativa. Ahora bien, en el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, pueden darse muchas circunstancias en que las habilidades no alcancen el nivel óptimo de desarrollo que le permita obtener todo el provecho necesario. En esos casos, cuando el nivel de competencia no es suficiente, es cuando deben ponerse en marcha los apoyos. En otras palabras, donde la habilidad sola no llega, puede llegar la habilidad más los apoyos. Por ello, el proceso educativo debe abordar de forma conjunta y coordinada ambos: la enseñanza de habilidades y la provisión de apoyos.

¿A qué criterios debe obedecer la provisión de los segundos a las personas con

TEA? Uno de los más importantes es que, al igual que las habilidades, los apoyos deben tener como función principal incrementar el funcionamiento del individuo en aquellos aspectos que le vayan a proporcionar mayor CDV. Puede ser para establecer relaciones con iguales, desplazarse, comer, ir de vacaciones o cualquier otra actividad o tarea.

En la última definición de discapacidad intelectual (Schalock *et al.,* 2010, Verdugo, 2011, ed. española) se diferencia entre dos funciones fundamentales de los apoyos. Por un lado, reducir las discrepancias entre las demandas del entorno y las capacidades de la persona. Por otro lado, ayudar a la persona a alcanzar sus resultados personales. Ambas opciones deben estar alineadas y equilibradas. Si sólo se apuesta por la primera, se puede incurrir en acciones que no tengan un efecto real en la vida de la persona. Si sólo se tiene en cuenta la segunda, se puede proporcionar apoyos para objetivos valiosos para la persona pero de forma escasa para reducir las citadas discrepancias, o de forma excesiva, lo que implicaría un mal uso de recursos que, por definición, son limitados. Estas dos funciones principales de los apoyos deben estar coordinadas para ofrecer los mejores resultados posibles a la persona.

Ante esta doble función que incluye la undécima edición de la definición de discapacidad intelectual, se pueden realizar dos comentarios específicos. Un primer comentario hace referencia a que la persona debe recibir siempre los apoyos que necesita, pero nunca más, ya que, si no, se hace a la persona dependiente y se bloquea su crecimiento y desarrollo. Los apoyos y su intensidad deben ir, por defecto, siempre reduciéndose, aunque pueda haber excepciones en función de algunas situaciones como agravamientos o empeoramientos en algún área. Un segundo comentario se refiere a cómo el modelo más reciente de apoyo se define como inseparable del concepto de resultados personales, que es el elemento esencial que le confiere el necesario e imprescindible sentido a la acción del apoyo.

Otro de los principios que deben guiar la oferta y provisión de apoyos es la coordinación de los mismos en una red o sistema. No tiene sentido que la persona cuente con apoyos aislados que funcionan como un archipiélago en que cada apoyo no está conectado de alguna forma con los demás. Es esencial entender que sin incluirse en una red o sistema coordinado, la eficacia de los apoyos se reduce enormemente. Por todo esto es importante hablar más de redes o sistemas de apoyo, que sólo de apoyos. Sobre este tema se ahondará en un apartado posterior en este mismo capítulo.

En el citado manual de la undécima edición se hace referencia a los distintos tipos de apoyo relacionándolos con el modelo de *Tecnología del Funcionamiento Humano* de Wile (1996, en Schalock *et al.,* 2011), como son los sistemas organizacionales (p. ej., leyes y políticas), incentivos (p.ej., un contrato conductual), apoyos cognitivos (p. ej., aviso de un compañero para cambiar de tarea), herramientas (p. ej., claves visuales en sistemas aumentativos de comunicación), entorno físico (p.ej., facilitar el acceso a materiales necesarios), habilidades o conocimiento (p.ej., enseñar a usar un servicio de salud) y capacidad inherente (p. ej., utilizar la motivación para mejorar el desempeño en alguna actividad). Como puede verse, este modelo mezcla ciertos elementos que implican enseñanza de habilidades (p. ej., enseñar a usar un servicio de salud) con otros que en

este capítulo se entienden más como apoyos (claves visuales en sistemas aumentativos de comunicación).

En un trabajo más reciente, Schalock (2012) describe un sistema de apoyos diferenciando entre elementos y componentes o estrategias específicas de apoyo. Entre los elementos del sistema de apoyos incluye los siguientes: apoyos naturales (familias, amigos, etc.), cognitivos (p. ej., un dispositivo electrónico para facilitar la comunicación), protésicos (p. ej., una pierna ortopédica), habilidades y conocimiento (p. ej., estrategias educativas concretas), acomodación del entorno (p.ej., rampas, transporte adaptado, etc.), incentivos (p. ej., participación en la comunidad, establecimiento de metas personales, etc.), características personales (p. ej., intereses, motivación, etc.), servicios profesionales (fisioterapia, logopedia, etc.), apoyo conductual positivo (p. ej., evaluación funcional, enseñanza de conductas alternativas, etc.), políticas y prácticas organizacionales (p. ej., aumentar la implicación del personal, proporcionar el transporte necesario, etc.) y políticas y prácticas sociales (p. ej., servicios de información, redes entre entidades).

Como puede observarse, en un breve período de tiempo se han elaborado propuestas que, si bien no son radicalmente diferentes, sí que varían en muchos aspectos. Esto puede hacer pensar que el asunto de qué se incluye bajo el paraguas del concepto de apoyo no está del todo cerrado y puede ser muy amplio. En el trabajo más reciente, Schalock (2012) incluye como un elemento del sistema de apoyo la adaptación del entorno. A este elemento se dedican los siguientes párrafos como tercera categoría esencial de acciones de mejora de la calidad de vida.

Retomando la definición actual de discapacidad, ésta se entiende por la discrepancia o desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno. Esto implica la existencia de dos categorías de variables que definen la discapacidad. Por un lado, las capacidades de base de la persona y, por otro, las demandas de cada contexto o entorno en que participe. De aquí se deriva que se puede incrementar el funcionamiento de una persona mediante una doble estrategia: incrementar las habilidades mediante la enseñanza y la provisión de apoyos individualizados y adecuados y, también, reduciendo las demandas del entorno mediante la adaptación y transformación del mismo. Esto último puede expresarse de otro modo, como eliminar o reducir las numerosas barreras y obstáculos que existen en el entorno y que limitan sustancialmente el funcionamiento de las personas con TEA y su CDV. Estas barreras y obstáculos pueden ser físicos, psicológicos, actitudinales, culturales, formativos, sociales, etc. A continuación se expondrán los desarrollos que sobre el contexto han efectuado los dos manuales de referencia, como son la CIF y la última edición de la definición de discapacidad intelectual de la AAIDD.

En el último manual de la AAIDD se dedica un apartado al tema del contexto, como una de las cinco dimensiones fundamentales del funcionamiento humano. El desarrollo que hace la AAIDD del concepto de contexto es bastante escaso. Por un lado, se limita a reproducir la teoría de los sistemas ya expuesta en el capítulo 1 de este libro sobre el micro, el meso y el macrosistema. Por otro lado, reproduce en su mayor parte la

aportación en este sentido de la OMS (2001) a través de la CIF, que incluye factores contextuales, divididos a su vez en factores ambientales y personales.

Los ambientales hacen referencia al ambiente físico, social y actitudinal en el que viven las personas. En la CIF se expone de forma algo más extensa esta cuestión y se incluyen entre los factores ambientales aspectos como "el mundo físico natural con todas sus características, el mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos y las reglas y leyes" (OMS, 2001, p. 208, versión española).

Sobre los factores personales, la CIF incluye los siguientes: edad, sexo, nivel social, experiencias vitales, etc. La AAIDD incluye alguno más, como la raza, estilos de vida, hábitos, educación, motivación, estilos de afrontamiento, nivel educativo, el tipo de carácter y los recursos individuales.

La CIF ha clasificado tan sólo los factores ambientales porque afirma explícitamente que los personales son de tal amplitud que no resulta viable hacerlo. En su clasificación de los factores ambientales ha incluido varias categorías, como 1) productos y tecnologías, 2) entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana, 3) apoyos y relaciones, 4) actitudes, y 5) servicios, sistemas y políticas. Como puede apreciarse, se dan coincidencias entre lo que la CIF considera como factores ambientales y lo que la AAIDS considera como apoyos. Tanto los productos y tecnologías, como los apoyos del punto 3, son considerados por la AAIDS como apoyos. Todo ello puede dar una idea de que no es fácil establecer taxonomías precisas sobre temas tan amplios como éstos.

A tenor de la confusión existente sobre la naturaleza y la esencia del concepto de contexto, entorno o ambiente (se usarán como sinónimos, admitiendo que puede haber diferencias), así como el de apoyo, se ofrecerá una delimitación que permita diferenciar estos dos conceptos con la máxima claridad posible, dada su relevancia en el resto de contenido de este trabajo.

Por un lado, se entiende como apoyo todo aquello que vaya dirigido a incrementar el nivel de competencia de la persona en alguna habilidad o destreza de su repertorio. Podría decirse también que los apoyos disponibles y las habilidades adquiridas de alguna manera transforman a la persona, en este caso, incrementando su nivel de competencia en algún área determinada. Por otro lado, entre las variables del entorno se incluyen todos aquellos aspectos externos a la persona que actúen a modo de barreras y facilitadores de su funcionamiento y CDV. La adaptación del entorno no transforma a la persona de forma directa, ya que actúa directamente sobre las variables contextuales que facilitan o dificultan su funcionamiento. Obviamente, la adaptación del entorno también influye en la persona, pero en este caso de forma indirecta a través de la disminución de las demandas del entorno. Es evidente que ambas categorías van encaminadas a mejorar el funcionamiento y la vida de la persona, pero desde planos de acción diferenciados. Esto permite abordar la citada discrepancia entre las habilidades de la persona y las demandas del contexto desde los dos ámbitos principales de influencia.

Es importante destacar que puede haber ciertos aspectos en que ambas categorías (provisión de apoyos y adaptación del contexto) sigan presentando algún nivel de solapamiento, sobre todo derivado del hecho de que una de las transformaciones fundamentales del entorno debe ser la que haga accesibles los apoyos que cada persona necesita (p. ej., enseñar lenguaje bimodal a los voluntarios de una entidad hace que éstos puedan usar ese apoyo tan importante para las personas con TEA). Se puede afirmar igualmente que al transformar el entorno se generan apoyos para las personas (p. ej., si se consigue modificar la actitud hacia la inclusión de profesores de colegios ordinarios, éstos pueden convertirse en apoyos naturales para personas con TEA), por lo que el punto de corte en ocasiones puede ser un tanto difuso. A pesar de la existencia de un relativo solapamiento, las ventajas de diferenciarlos son sustanciales. En general, distinguirlos ofrece una perspectiva de actuación más amplia y completa al permitir planificar, de forma diferenciada pero coordinada, la actuación sobre la persona de la actuación sobre el entorno. Esto facilita que no se deje ningún aspecto esencial sin abordar.

Un ejemplo en este sentido sería el siguiente. Si un niño necesita comprender lo que ocurre a su alrededor y para ello precisa utilizar ciertos apoyos visuales como son los pictogramas, es importante sensibilizar y formar al entorno social, desde su familia, a los profesores de una escuela ordinaria o los propios compañeros. El objetivo es que entiendan la importancia que esos apoyos tienen para la persona (sensibilización) y sepan cómo ofrecérselos adecuadamente (formación). Esto implicaría una transformación de un entorno (en este caso, las personas con las que se relaciona) que inicialmente no entiende la importancia que tiene la comunicación para la persona con TEA, ni sabe cómo poder ayudar a la persona a reducir sus dificultades en esta área. Sensibilizar sobre la importancia de su uso constituye una actuación sobre el contexto actitudinal de la persona con TEA. Formar a las personas del entorno en el uso de pictogramas es un ejemplo de adaptación del entorno, incorporando una habilidad en las personas que va a influir decisivamente en que la persona con TEA cuente con los apoyos que necesita en este ámbito. No es suficiente darles los pictogramas (ofrecer apoyos), ya que eso no funciona generalmente por sí solo, se debe, además, analizar qué variables del entorno están actuando como barreras para que esos apoyos no estén disponibles de manera adecuada.

Pensar de esta forma permite tener en cuenta todos los entornos en los que la persona participa y diseñar estrategias que permitan acometer las adaptaciones necesarias en cada caso. No sólo es necesario que se elaboren unos apoyos (los pictogramas), sino que además las personas con TEA necesitan acceder a ellos en distintos entornos, no sólo en la escuela. Por ello, se necesita la garantía de que va a contar con ellos en todo entorno en el que participe. Esto implica que en cada contexto deben llevarse a cabo acciones concretas de adaptación que reduzcan los obstáculos y barreras que limitan el funcionamiento de la persona con TEA. En este ejemplo se muestra cómo alinear y coordinar la provisión de apoyos con las acciones de transformación del entorno puede permitir obtener mejores resultados, ya que se actúa de forma efectiva en las dos áreas

de influencia que determinan el funcionamiento de la persona y, por extensión, de su CDV.

Entre las posibles acciones que pueden llevarse a cabo para efectuar transformaciones o adaptaciones del contexto que faciliten el funcionamiento y la CDV de las personas con TEA pueden encontrarse numerosos ejemplos como los siguientes: generar oportunidades (de ocio, de relación con amigos o familiares, etc.), defender derechos (ante las administraciones públicas, la sociedad, los tribunales, etc.), desarrollar la ética en las entidades, formar a las profesores de colegios ordinarios en el apoyo a personas con TEA, sensibilizar a directores de colegios sobre la importancia de la inclusión, campañas informativas en los medios de comunicación sobre las personas con TEA, programas de voluntariado, capacitar a las familias, etc. Todas estas acciones y otras muchas suponen transformaciones de diversas variables del entorno que pueden facilitar el funcionamiento y la CDV de las personas con TEA.

Una última categoría no expuesta en la introducción de este capítulo pero que puede diferenciarse en parte de las tres expuestas es la de ofrecer cuidados. Hace referencia a todas aquellas acciones en las que es necesario sustituir a la persona con TEA o complementar la acción que ésta puede llevar a cabo de forma parcial o incompleta en aspectos relacionados con la salud. En esta categoría se suelen incluir actividades de autonomía personal e higiene diaria como lavarse los dientes, ducharse, lavarse las manos, etc. Se incluyen también todas las pruebas médicas que la persona requiera para su salud, así como lo relacionado con su alimentación y, en general, cualquier actividad relacionada con la salud de la persona con TEA. La razón de diferenciarlo a un nivel menor de las otras tres categorías es que no todas las personas con TEA necesitan cuidados como algo imprescindible en sus vidas, en contraste con las habilidades, apoyos y adaptación del contexto, que sí son esenciales para todas las personas.

Aunque los cuidados puedan relacionarse en un principio con asistencialismo, la realidad es muy diferente. Desde un modelo de CDV, las personas siguen necesitando cuidados. La diferencia entre un modelo asistencial y uno de CDV es que en el asistencial lo único que se ofrecen son cuidados, mientras que en el de CDV los cuidados son una parte más.

Otra matización necesaria se refiere a si los cuidados no son en sí mismos un tipo de apoyo que se presta a la persona. Evidentemente lo son, esto es indudable. La decisión de incluirlo como una categoría diferenciada es que no son apoyos que incrementen el funcionamiento en todos los casos. Pueden darse muchas circunstancias de personas con grandes necesidades de apoyos que, difícilmente, van a conseguir adquirir ciertas habilidades de autocuidado. Por ello, el apoyo no va encaminado a incrementar su funcionamiento, sino a proporcionarle una ayuda esencial para su vida. En otros casos, la persona puede aprender a realizar ciertas acciones de forma parcial o incompleta (p. ej., cepillarse los dientes). El aspecto esencial en estos casos es que las personas necesitan que alguien les sustituya de forma total y en otros de forma parcial, pero la acción en sí no puede quedar nunca sin realizarse, la haga quien la haga. Una

persona con TEA necesita cepillarse los dientes después de comer y eso debe hacerse independientemente del nivel de apoyo que la persona requiera. Puede ser que con un apoyo físico parcial (echarle la pasta en el cepillo, por ejemplo) pueda cepillarse los dientes, pero no lo hace del todo bien. En ese caso habrá que completar la tarea para garantizar que tiene una adecuada higiene dental. Esto implica que no se presta el apoyo sólo para incrementar una habilidad, sino para ofrecer un cuidado esencial.

La propia AAIDD dedica un capítulo específico a estos cuidados relacionados con los apoyos concernientes a la salud mental y física en su última edición. En la escala de intensidad de apoyos (SIS en sus siglas originales en inglés, Thompson *et al.,* 2004) se dedica un espacio específico a las cuestiones relativas a la salud.

Estas cuatro categorías deben relacionarse entre sí de forma que permitan conseguir los resultados personales prioritarios para las personas con TEA. Éste es el asunto del que se ocupa el siguiente apartado, aunque ya se han incluido algunas claves en éste.

3.2. Alineación de las categorías de acciones fundamentales

Uno de los aspectos más importantes que debe contemplarse para alcanzar logros significativos en la vida de las personas con TEA es que el trabajo realizado en las tres o cuatro categorías debe estar coordinado o alineado. Pueden ser tres porque en muchos casos los cuidados no tendrán ninguna relevancia en la consecución de resultados personales. Los otros tres elementos sí deben estar presentes siempre en mayor o menor grado.

Para entender bien la importancia y la lógica de la alineación de los tres o cuatro elementos fundamentales descritos en el apartado anterior debe partirse siempre de un determinado resultado personal. Cualquier acción debe ir siempre encaminada a la consecución de un determinado resultado personal, y todo el que desempeñe algún rol en el proceso debe tener claro cuál es su objetivo último.

Partiendo de un determinado resultado personal debe analizarse qué habilidades necesita poner en práctica la persona con TEA en la consecución de ese resultado y qué apoyos van a poder ampliar su competencia en las áreas de habilidad identificadas. Esto debe complementarse con un análisis de las demandas del entorno, identificando posibles obstáculos, barreras y facilitadores que dificulten o faciliten el logro del resultado personal perseguido. Una vez hecho este análisis deberán establecerse estrategias que permitan eliminar o disminuir los obstáculos y barreras y mantener o potenciar el efecto positivo de los facilitadores.

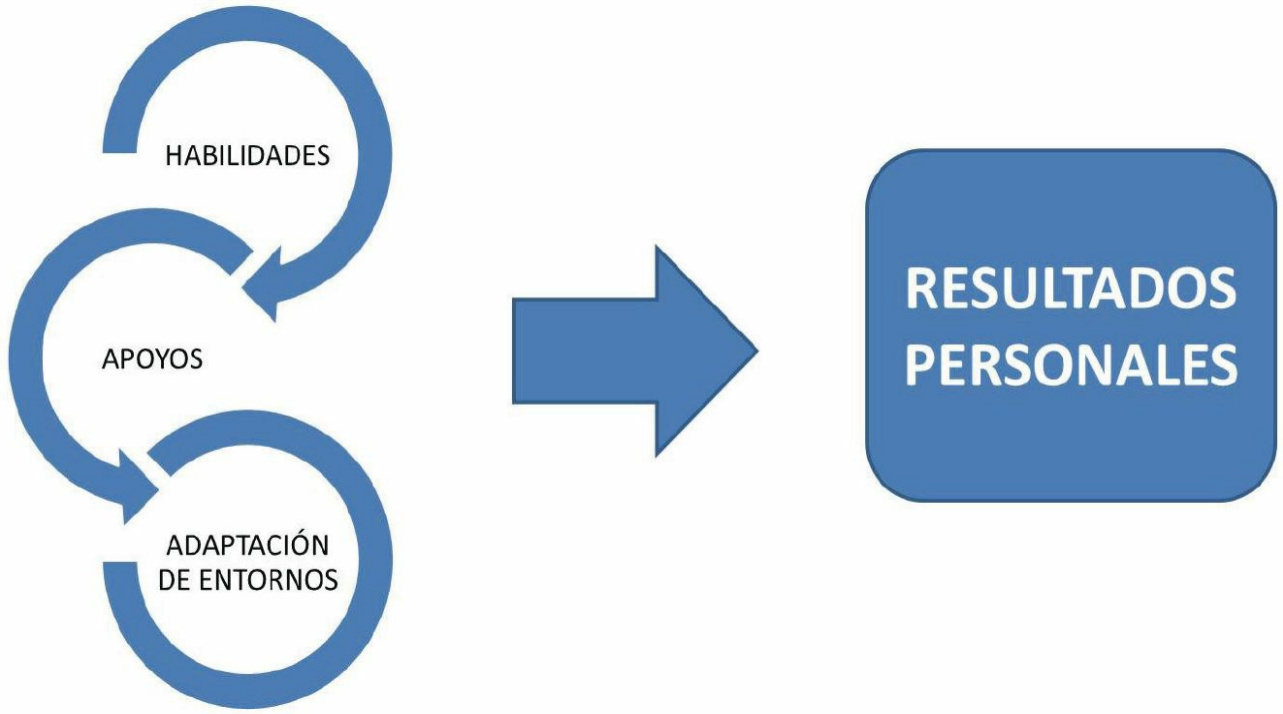

Figura 3.2. Alineación de habilidades, apoyos y contexto.

Por ejemplo, si una persona con TEA tiene como resultado personal poder vivir una experiencia laboral en el campo de la hostelería, le va a ayudar adquirir una serie de habilidades, contar con ciertos apoyos y todo ello hacerlo en un entorno que facilite la consecución de su logro. En este caso, las habilidades pueden ser aprender a llevar una bandeja, colocar la vajilla sucia en un lavaplatos, vaciarlo una vez limpio, barrer, fregar, etc. Se le pueden enseñar esas habilidades, pero hasta que consiga una autonomía total o parcial va a necesitar una persona de apoyo que le acompañe en sus prácticas en el puesto de trabajo. La persona de apoyo puede ir retirándose en algunos casos y en otros no, dependerá de cada situación. La persona con TEA puede necesitar también ciertos apoyos visuales para poder realizar de la forma más eficaz posible su cometido.

Además de las habilidades adquiridas y de los apoyos, va a ser determinante en su objetivo la respuesta del entorno. Por ello debe intentarse adaptarlo analizando en cada caso las variables que pueden influir con mayor probabilidad en el éxito o fracaso de sus prácticas. Un aspecto concreto puede ser sensibilizar a las personas que trabajan con la persona con TEA haciéndoles empatizar con sus dificultades y su forma de funcionar y explicándoles que, a veces, puede ponerse nervioso y chillar o bloquearse. Se puede igualmente capacitar a las personas más cercanas para que sepan cómo darle apoyo en esas circunstancias. Si todas estas acciones tienen éxito, el entorno social habrá disminuido sus demandas, facilitando el funcionamiento de la persona con TEA y acercándole a su resultado personal.

En este ejemplo puede apreciarse la necesidad de que las habilidades que la persona adquiera, los apoyos con los que cuente y la adaptación del entorno que se efectúe estén

alineados, es decir, persigan el mismo objetivo y permitan avanzar a la persona en la misma dirección. Si se diera el caso de que la persona va a hacer esas mismas prácticas, pero nadie le ayuda a adquirir las habilidades requeridas para sus prácticas, no se le proporcionan los apoyos necesarios o no se consigue transformar adecuadamente el entorno socio-laboral, la persona pierde oportunidades significativas de alcanzar sus resultados personales. Esto implica que el esfuerzo realizado debe actuar como una red, donde las acciones llevadas a cabo en un área (por ejemplo, las habilidades) alcanza su máximo sentido en función de las acciones realizadas en otras áreas (por ejemplo, los provisión de apoyos). Lo realizado en cada área debe potenciar lo realizado en las otras de forma sinérgica, y todo ello guardar la máxima coherencia con la consecución de los resultados personales de cada niño o adolescente con TEA.

Una vez expuestos los aspectos más generales sobre las actuaciones que pueden llevarse a cabo en la mejora de la CDV de las personas con TEA desde el ámbito educativo se procederá a exponer principios metodológicos más concretos pero igualmente esenciales.

3.3. Individualización y flexibilidad

Una condición básica para poder centrarse y orientarse a las personas es trabajar desde una perspectiva individual. Es esencial tener muy claro que cada persona es diferente y necesita apoyos, intervenciones y oportunidades diferentes. Necesita recibirlos en momentos, espacios, intensidades y formas diferentes. La individualización es uno de los indicadores más precisos de calidad que pueden establecerse.

Desde una educación orientada a resultados personales se tiene muy presente que los proyectos de vida de cada persona son específicos de esa persona y pueden coincidir en mayor o menor medida con los de otras personas. Esto sería válido para cualquiera, independientemente de sus características. Si además la persona tiene un TEA, se introduce un factor diferenciador en su educación como es la heterogeneidad y variabilidad entre las distintas personas. Esta variabilidad es un argumento más de peso en la importancia de la individualización. Esto contrasta con la educación ordinaria, en la que se parte de un supuesto de homogeneidad entre todos los alumnos de un curso, a quienes se presupone *a priori* que pueden aprender lo mismo. En los casos en que este supuesto no se cumple por haber algún alumno con ciertas dificultades, se ponen en marcha mecanismos especiales como repetir refuerzos, repeticiones de curso, etc.

Para poder individualizar es imprescindible actuar, planificar y organizar con flexibilidad. No se puede alcanzar un alto grado de individualización sin una importante capacidad de flexibilidad. Por tanto, ambos conceptos están estrechamente relacionados en el campo de la educación. Si en alguna ocasión alguien se pregunta por qué no puede individualizar más, debería analizar en qué puede ser más flexible.

La individualización es una consecuencia natural de orientar la intervención hacia la CDV de cada niño o joven con TEA. Lo que cada persona necesite para mejorar su vida es diferente a lo que las demás personas necesitan. La individualización debe nacer desde

la misma planificación de objetivos, como se verá en apartados posteriores.

Es importante precisar que no toda individualización implica necesariamente una mayor mejora en la CDV de la persona con TEA. Pueden darse tratamientos terapéuticos en los que se diseñe un plan totalmente individualizado de intervención, pero que no contemple el impacto real en la vida de la persona. En ese caso, la individualización no garantiza el objetivo final de impactar positivamente en la vida de la persona. Para evitar esto, es imprescindible alinear los objetivos educativos individuales con los resultados personales de cada niño o adolescente con TEA, a la vez que facilitar de forma coordinada la red de apoyos que requiera en cada caso y reducir o eliminar los obstáculos y barreras del entorno a los que se enfrente la persona. Esto implica que, para tener las mayores garantías de éxito, deben individualizarse los tres aspectos, cada uno de ellos en coherencia con los otros y todos ellos con los resultados personales.

Es importante tener en cuenta que la individualización no es una cuestión de todo o nada, sino que es parte de un continuo donde se puede alcanzar mayor o menor grado de individualización. En este sentido, es fundamental tomar conciencia de este principio para poder tenerlo presente en todas las decisiones que se adopten sobre la organización de apoyos, programas y servicios. Supone hablar preferentemente en singular y no en plural a la hora de referirse a las personas. Esto no implica necesariamente que todos los apoyos sean uno a uno, porque es altamente improbable que se consiga, pero sí tener siempre en mente que todo avance hacia la individualización es un éxito para la vida de las personas. El verdadero objetivo es poder pensar siempre de forma individual, más allá de conseguir siempre individualizar todos y cada uno de los aspectos de la intervención. Pensar en singular facilita enormemente el poder ir poco a poco avanzando en esta línea.

En lo que a individualizar se refiere, se puede hacer sobre diversos aspectos de la intervención y no todos son igualmente relevantes para el objetivo final, que es la mejora efectiva de la vida de la persona. Hay algunos imprescindibles y otros que no lo son tanto. A modo de ejemplo, y sin pretender ofrecer una lista exhaustiva, se pueden exponer los siguientes como los más relevantes:

a) Los planes de intervención. Éste es uno de los aspectos totalmente imprescindibles de individualizar. Si se elaboran planes individuales de apoyo e intervención de un grupo de personas con TEA y éstos se parecen enormemente entre sí, es que la individualización no ha sido alcanzada en un grado satisfactorio. Esto suele ocurrir cuando se trabaja desde una perspectiva exclusiva de enseñanza de habilidades y los grupos son de un nivel de funcionamiento similar.

b) La metodología en la intervención. Si bien en el campo del autismo se dan muchos métodos con *copyright* que pretenden ser exclusivos y establecer unos procedimientos muy definidos, el profesional experimentado sabe muy bien que el método debe adaptarse a cada niño y no el niño al método. No es el objeto de este punto seleccionar qué métodos son los más efectivos porque puede depender de muchos factores. Todo método de intervención presenta aspectos positivos y establece estrategias que

deben ser conocidas porque pueden ser útiles para una persona con TEA concreta, pero no así para otras. Por ejemplo, una persona puede desarrollar comunicación de forma más efectiva con un sistema tipo PECS y otra con signos, pero para una tercera puede ocurrir lo contrario. Conocer ambos métodos y otros más permite ofrecer respuestas más individualizadas a las personas.

c) Los materiales empleados. Para muchos procedimientos en el campo de la intervención se deben dar unos materiales o recursos exclusivos de cada niño. Cada niño tiene unos intereses particulares y esa motivación es una de las mejores herramientas para fomentar, por ejemplo, la comunicación. Igualmente, en el caso de la enseñanza de la lectura globalizada los materiales deben ser particulares de cada persona, en función de sus preferencias, en las fases iniciales.

d) Las actividades. A la hora de planificar actividades no debe darse una opción colectiva para un mismo grupo de personas con TEA. Aunque compartan un mismo grupo en un aula, no hay razón para que hagan siempre las mismas actividades. Puede haber unos niños que necesiten más tareas curriculares y otros que necesiten más actividad física. Cuanto más se adapte el plan de actividades a cada niño, se conseguirá una mayor individualización y unos mejores resultados.

Como se comentaba al principio de este apartado, para poder alcanzar un nivel óptimo de individualización es imprescindible poder flexibilizar diversos procedimientos.

Es importante destacar que la flexibilidad no es un fin en sí mismo, sino un medio, una herramienta. Por ello, flexibilizar por flexibilizar sólo acarrea costes de organización y gestión, pero sin tener un impacto significativo en el servicio que reciben las personas. Por esta razón, se aboga por una flexibilidad con sentido común, pensada y meditada desde, y por, la persona con TEA.

Si anteriormente se estableció el porqué de la individualización, así como áreas en las que es esencial alcanzar este objetivo, a continuación se pretende exponer en qué aspectos es esencial ser lo más flexibles posibles, así como algunas claves para poder lograrlo.

En primer lugar se expondrán los distintos aspectos donde la flexibilidad permite individualizar el trabajo:

a) Grupos. En una intervención que busca la individualización no tiene sentido organizar el trabajo en grupos rígidos y estables, ya que es muy difícil ofrecer a cada niño lo que necesita si se agrupan siempre en grupos establecidos e inamovibles. Los grupos flexibles deben ser una estrategia habitual que permita ofertar a cada niño lo que necesita y no lo que cada grupo ofrece. Esta flexibilidad debe estar guiada por los planes individuales de cada alumno y debe emplearse cuando las actividades programadas en un grupo no satisfagan las necesidades de un alumno. No deben ser

únicamente las actividades ya planificadas las que se puedan aprovechar. Si, por ejemplo, en un grupo hay uno o dos alumnos que requieren más entrenamiento en algún área (por ejemplo, tolerancia al examen odontológico) y en otro grupo hay otro alumno en la misma situación, sería adecuado ponerse de acuerdo para organizar esa actividad para los tres con mayor frecuencia que para los demás alumnos.

b) Distribución de apoyos. Es importante tener en cuenta que la simetría no debe ser en ningún caso el criterio que guíe la distribución de apoyos, sino la opción de ofrecer a cada niño lo que necesita. No sólo es innecesario, sino incluso injusto tratar como igual lo desigual. En el caso de la educación, no todos los grupos, ni todos los niños, ni todas las actividades tienen que tener los mismos apoyos. Es esencial entender que los apoyos son del colectivo, no de un grupo, profesional o persona concreta. En esta línea, las distintas figuras profesionales que haya en un servicio deben adecuarse a las necesidades de cada niño y no distribuir simétricamente las mismas horas a todos, sino organizarse para cubrir de la mejor forma posible las necesidades de todos.

c) Organización diaria. Éste es otro de los ámbitos donde el planteamiento no debe ser rígido. No es necesario que el recreo, el comedor o un taller sean siempre a la misma hora. Esto debe estar en función de una mejor adaptación de la actividad a la persona. La capacidad de organizar flexiblemente los horarios de las distintas actividades en general y, concretamente, de las sesiones individuales de trabajo con cada alumno es un aspecto esencial para ofrecer un buen servicio a las personas. Una organización flexible debe permitir que, si en un momento un alumno necesita, por ejemplo, más entrenamiento en una prueba médica, se le pueda ofrecer. Debe permitir, igualmente, aprovechar al máximo el tiempo para realizar sesiones individuales con los alumnos en distintas áreas.

d) Planes. Los planes de actividades en el aula y los objetivos que se persiguen en cada actividad no tienen que ser los mismos para todos los miembros de un grupo. Si el plan de cada actividad con cada alumno es flexible y permite albergar acciones específicas, se ofrece mejor servicio.

e) Espacios. A pesar de que se tengan organizados los diferentes espacios de una manera más o menos predeterminada (aulas, despacho, gimnasio, etc.), esto no debe ser un factor de rigidez. Si se considera más adecuado hacer una sesión de comunicación en el patio, en el gimnasio o en el comedor que en el aula o el despacho del logopeda, se debe realizar. Otra forma en la que se puede flexibilizar el uso de espacios es no teniendo que realizar todas nuestras actividades entre las cuatro paredes del aula o dentro del centro. Muchas actividades necesarias para los alumnos pueden resultar más eficaces en sus objetivos si se realizan en entornos comunitarios como supermercados, cafeterías, tiendas, peluquerías, etc.

Tampoco tienen que realizar estas actividades siempre todos los alumnos de cada grupo, puede ser dos o tres en función de los objetivos perseguidos. En el punto dedicado a los entornos naturales se volverá a incidir en esta cuestión.

f) Horarios. En la medida en que los profesionales puedan ser flexibles en sus horarios de trabajo, se pueden intentar conseguir objetivos que difícilmente encajan en horarios rígidos. A pesar de que un servicio educativo tenga un horario, esto no debe ser una barrera para que en ocasiones se trabaje en horarios diferentes, bien sea para alcanzar un objetivo con el niño en otro entorno como ocio, en el hogar familiar, médico, etc., o un objetivo concreto con la familia (en una sesión de formación, orientación en la comunidad, en el hogar, etc.). Otro ámbito esencial donde se puede requerir flexibilidad de horarios es en la coordinación con apoyos externos, como el médico, otros terapeutas, etcétera.

Para poder desempeñar una labor de apoyo y servicio a las personas con TEA y a sus familiares con flexibilidad deben darse ciertas condiciones en un equipo:

a) Los responsables del equipo deben tener interiorizada la flexibilidad como un principio esencial de trabajo. Esto implica asumir los costes derivados de la flexibilidad, ya que se requiere mucho más tiempo en la organización de las acciones que cuando se actúa de forma rígida.

b) Todos los miembros del equipo deben entender claramente el porqué de la flexibilidad desde el primer día de trabajo e interiorizarla como una condición indispensable de su trabajo.

c) La acciones en que se actúe con flexibilidad deben estar reflexionadas por todos los miembros del equipo y entendidas como una mejora en el servicio prestado a las personas y a sus familias y no como una molestia innecesaria.

d) Evitar el flexibilizar por flexibilizar, ya que puede suponer un desgaste innecesario y un desorden en la actuación de los recursos de apoyo a los alumnos.

Debe tenerse muy presente que la flexibilidad, como se apuntó anteriormente, tiene un coste y que hay que asumir la necesidad de cubrir ese coste para obtener un beneficio. Esto se entiende con bastante facilidad. Lo que a veces no se asume con tanta facilidad es que la rigidez también tiene un coste e, igualmente, un beneficio. La diferencia entre los costes de la rigidez y los de la flexibilidad radican en quién asume finalmente los costes y quién recibe los beneficios. Los costes de la flexibilidad los asumen los profesionales y los reciben las personas con TEA y sus familias. Los costes de la rigidez los asumen las personas con TEA y sus familias y los beneficios redundan en los encargados de organizar el funcionamiento del equipo. Cada equipo deberá decidir de qué forma quiere distribuir los costes y beneficios de la rigidez y de la flexibilidad.

3.4. Coordinación y trabajo en red

Para poder trabajar teniendo como objetivo la mejora de la CDV de cada persona con TEA debe tomarse clara conciencia de que los profesionales de la intervención psicopedagógica son una parte más de la red que apoya la vida de las personas con TEA. El profesional puede desempeñar un rol importante, pero no deja de ser un rol más, no el único posible.

Una vez aclarado esto, la siguiente idea fundamental es que para alcanzar logros importantes en este ámbito es muy importante tener muy claro que las personas no necesitan apoyos aislados que funcionen de forma independiente, sino más bien redes de apoyo coordinadas que funcionen en armonía. Esta red de apoyo debe actuar como un equipo en el que cada miembro desempeñe una serie de tareas diferentes, pero con un mismo fin, que es mejorar la vida de las personas con TEA. Cada miembro de esa red debe tener claro su papel para poder desempeñar sus tareas con la máxima eficacia.

Aunque todos los ámbitos del trabajo con personas con TEA están fuertemente influenciados por las actitudes y el talante de las personas, en el caso del trabajo en red, esta influencia es de las más claras y evidentes. El hecho de interiorizar que se trabaja en red debe reflejarse en tener siempre en cuenta la actuación de los demás y en entender claramente cuál es el papel de cada uno en dicha red. Implica igualmente tener muy presente que lo que haga cada uno puede influir de forma decisiva en el apoyo que preste otra persona y por extensión en la vida de la persona con TEA. Esta toma de conciencia del trabajo en red se sustenta si, y sólo si, cada miembro de dicha red es una persona capaz de establecer relaciones positivas con los demás miembros de la red, sean profesionales, familiares o voluntarios.

La red de apoyo a las personas excede en muchos casos la actuación, capacidad y competencia de los recursos del servicio educativo. Esto tiene una primera consecuencia directa en el hecho de que va a haber muchas acciones esenciales para la vida de la persona que se lleven a cabo por personas ajenas al servicio educativo, por lo tanto fuera del espacio y horario escolar.

Una segunda idea derivada de este hecho debe llevar al convencimiento de que, para poder ayudar a las personas con TEA a alcanzar sus resultados personales, los profesionales del servicio educativo deben estar coordinados con otros miembros de la red de apoyo, sean o no miembros del mismo servicio. Esto es indispensable para que se pueda tejer eficazmente dicha red.

Para que la red de apoyo a cada persona pueda confeccionarse de manera adecuada deben establecerse una serie de mecanismos de coordinación adecuadamente planificados y organizados. Dichos mecanismos deben asegurar las siguientes cuestiones:

a) Cada miembro de la red lleva a cabo las acciones que le han sido encomendadas.
b) No hay nada importante que se queda sin hacer.
c) Cada miembro de la red cuenta con la información que necesita para

desempeñar su cometido de forma eficaz.

d) No hay interferencias entre las acciones de los miembros de la red de apoyo.

Para que esto ocurra deben garantizarse las siguientes acciones:

a) Existe un responsable establecido y conocido por todos los apoyos que se encarga de la coordinación general. Esta persona puede denominarse "coordinador de apoyos". Tiene conocimiento de todo el plan de apoyo e intervención de la persona y tiene también contacto con todos los miembros de la red de apoyo.

b) Hay un protocolo establecido para poder realizar adecuadamente las funciones de coordinación que recoge los momentos, espacios y contenidos que deben realizarse en cada encuentro o comunicación entre los miembros de la red.

c) El coordinador cuenta con toda la información relacionada con el apoyo a cada persona con TEA bajo su responsabilidad, a medida que éste se va realizando.

Aunque los miembros de la red de apoyo a cada persona pueden ser muchos y muy variados, se pueden agrupar en algunas categorías. Dichas categorías posiblemente no recogen de forma exclusiva todas las posibilidades, pero se espera que, al menos, lo hagan con la mayor parte de ellas. Son las siguientes:

a) Profesionales del servicio. Entre los profesionales del servicio que comparten la atención a un niño con TEA concreto deben coordinarse y diseñarse los programas de intervención en conducta, alimentación, comunicación, etc., sin perjuicio de las funciones concretas que tenga cada miembro del equipo. Son particularmente relevantes la coordinación y el consenso en cuanto a la intervención en conducta y comunicación, pero también en otros ámbitos.

b) Familia. Para todo lo relacionado con la coordinación con familias se puede acudir al capítulo 2.

c) Ocio. Por fortuna, cada vez más niños con TEA acuden de forma regular o puntual a actividades de ocio. Las estrategias de apoyo que son útiles en el servicio educativo o en la familia lo son también en actividades de ocio. En algunos casos pueden pasar mucho tiempo en dicho servicio. En otros casos, haber transmitido de forma eficaz a otros miembros de la red de apoyo a la persona, en este caso de ocio, la información relevante puede influir decisivamente en la inclusión de esa persona en una actividad normalizada. De nuevo, reiterar que esta información es suficientemente valiosa para cada persona, de tal forma que no se pueda hacer depender de la oportunidad, sino que debe planificarse y protocolizarse para asegurar su adecuada transmisión.

d) Asistentes o apoyos personales. Bajo este punto se incluyen todo tipo de personas que realizan labores de apoyo, ya sea directamente a la persona con TEA o a la familia, pero que, en cualquier caso, pasan un tiempo significativo con la persona. Al estar encargadas de apoyar a la persona en distintos contextos y entornos, su labor es muy relevante y debe ser coordinada con los demás miembros de la red. Su actuación debería definirse desde el nivel superior del plan personal (que se verá en detalle en el siguiente capítulo) y añadirse, además, las acciones y contenidos relacionados con los aspectos más educativos, tal y como se definían en el nivel intermedio de coordinación entre familias y profesionales en el capítulo 2.

e) Profesionales del campo sanitario. En este apartado se incluyen principalmente a neurólogos y psiquiatras, pero no sólo a ellos. Pueden sumarse médicos de familia, enfermeros y todo tipo de especialistas de los que la persona con TEA necesita recibir un apoyo eficaz. En el primer grupo, la acción principal suele ser la de la medicación, casi siempre relacionada con necesidades de apoyo conductual. En esta línea, el objetivo que debe alcanzarse es poder hacer un trabajo conjunto entre médicos y profesionales del ámbito educativo. Esto debe incluir el planteamiento de objetivos conjuntos (qué efecto se espera que produzca la medicación), recogida de datos (qué datos nos indicarían que eso está ocurriendo) y evaluación (en la fecha de revisión establecida qué conclusiones se alcanzan).

f) En el caso de la atención primaria y de especialistas (traumatólogos, ginecólogos, urólogos, etc.), la persona con TEA y su familia pueden necesitar con frecuencia apoyo directo de un profesional para poder recibir la atención sanitaria que necesita. En otros casos, también el personal sanitario requiere orientaciones concretas para poder llevar a cabo exploraciones, pruebas diagnósticas, análisis, intervenciones, etc. Todo esto muestra claramente la importancia de la coordinación entre el ámbito educativo y el sanitario.

g) Terapeutas externos. Muchas personas con TEA reciben apoyo de otros profesionales externos al centro educativo. Suelen ser logopedas que trabajan la comunicación, pero también pueden ser psicomotricistas, musicoterapeutas, fisioterapeutas, etc. En todos esos casos es importante poder mantener una comunicación fluida con dichas figuras y asegurarse de que no se producen contradicciones en el apoyo prestado a la persona con TEA que puedan resultar en algún perjuicio (si se sigue un método diferente de intervención o se actúa de diferente manera ante determinadas conductas, etc.).

h) Entidades externas. La coordinación en ocasiones puede ser no con otras personas físicas, sino más bien con instituciones como fundaciones,

asociaciones, clubes de ocio o deportivos, ludotecas, etcétera.

i) Otros. Más allá de las figuras concretas, el trabajo en red debe estar guiado por la consideración principal de maximizar la eficacia de los recursos que cada persona con TEA tiene a su alcance, de tal forma que puedan conseguir sus objetivos con éxito.

A modo de síntesis o conclusión, es importante recordar que, para impulsar los resultados personales de un niño o adolescente con TEA deben organizarse redes de apoyo que estén basadas en actitudes sinceras y honestas de colaboración entre todos sus miembros, para no perder de vista el objetivo final, que es mejorar la vida de las personas. Esto implica, entre otras muchas cosas, no dejar de hacer o poner como excusa el que otros no hagan los suficientes esfuerzos por coordinarse y hacer funcionar adecuadamente la red. Esto muestra cómo, además de un componente metodológico y, por ende, técnico, la coordinación y el trabajo en red tiene un alto componente de actitud y, por tanto, ético.

3.5. Trabajo en entornos naturales y aprendizajes funcionales

Los entornos naturales de funcionamiento se definen, en contraste con entornos artificiales, como aquellos espacios donde las personas participan habitualmente, tengan o no algún tipo de discapacidad. En todo entorno son necesarias ciertas habilidades concretas para poder funcionar con una mínima eficacia. Un entorno natural puede ser un supermercado, el hogar familiar, el autobús urbano o la piscina municipal, por ejemplo. Un entorno artificial puede ser el aula de educación especial convertida en consultorio médico.

Las personas con TEA presentan importantes dificultades a la hora de generalizar y transferir aprendizajes y habilidades de un contexto a otro. Muchos de sus aprendizajes son enormemente dependientes del contexto y condiciones en los que fueron adquiridos. En muchas ocasiones, si los aprenden en un espacio concreto, no los utilizan en otros donde también pudieran serles útiles. Esto constituye un reflejo cotidiano de la inflexibilidad de conducta y pensamiento que suelen presentar las personas con TEA.

Por esta razón es tremendamente importante intentar que las personas con TEA adquieran el máximo número posible de habilidades en el contexto natural en que se van a emplear. Esto facilitará que dichas habilidades se aprendan con mayor facilidad, lo que además ofrecerá más garantías de que serán habilidades realmente útiles en su vida.

Otra razón importante para trabajar en entornos naturales es el poder mejorar el funcionamiento de las personas con TEA en contextos comunitarios de cara a impulsar su inclusión social. Si el trabajo de entrenamiento se produce en un entorno comunitario, se incrementan las posibilidades de adquirir conductas adecuadas y, consiguientemente, de incrementar las posibilidades de inclusión.

En caso de no poder acceder con facilidad al entorno natural, donde, por defecto participaría la persona, se pueden contemplar acciones alternativas. Una estrategia más

sencilla puede ser trabajar en otro entorno de la misma categoría, es decir, otras panaderías, peluquerías, supermercados, parques, etc., que, aunque no sean exactamente el mismo entorno, sí que, al menos, cuentan con muchas de las variables relevantes para la situación y que difícilmente se pueden reproducir en un aula o centro educativo.

En ocasiones pueden también combinarse acciones concretas en entornos artificiales con otras en entornos naturales. Es el típico ejemplo del taller de salud, donde se entrena primeramente a la persona en el aula y luego se acude a un centro de salud ordinario. Cada caso debe ser valorado por el equipo profesional y diseñar la acción más adecuada.

Un comentario específico merece el hogar familiar como entorno natural por excelencia. El hogar es el espacio donde el niño pasa más tiempo, donde la convivencia tranquila es más necesaria, donde se ven afectadas más personas, en definitiva es, como ya se ha comentado, el entorno que mayor influencia ejerce sobre la vida del niño con TEA. Por todas estas razones no debe dejarse nunca aparte el trabajo en el hogar familiar como estrategia esencial de mejora de la vida del niño con TEA y de su familia.

El hecho de trabajar en un entorno natural no implica que el aprendizaje deba ser necesariamente incidental, es decir, que por el simple hecho de hacerse presente en el entorno se aprendan las habilidades necesarias en dicho entorno. El trabajo en un entorno natural debe estar originado en un plan y contar con unos objetivos y metodologías organizadas y sistematizadas para poder alcanzar sus objetivos, al igual que en cualquier otro ámbito.

La funcionalidad en los aprendizajes se ha definido como aquella cualidad que hace que lo aprendido aumente la autonomía de la persona y no dependa de otros para hacer algo que necesita. En este trabajo se emplea el término funcional en un sentido ligeramente distinto, haciendo referencia a aquellos aprendizajes o habilidades que suponen una utilidad concreta en la vida de la persona que los adquiere. No implica necesariamente que se relacionen con la autonomía; puede ser una habilidad funcional aprender un juego, ya que le puede permitir estar incluido con sus compañeros en el patio del colegio o hacer algo divertido para la persona.

Dicha función debe verse reflejada en su vida diaria y ser útil en los aspectos más importantes para la persona. Una máxima que debe tenerse muy presente es que los aprendizajes que un alumno adquiera y no salgan por la puerta del colegio constituyen la esencia del fracaso educativo.

Como puede verse, el trabajo en entornos naturales y la funcionalidad de los aprendizajes presentan una estrecha relación. Trabajar en entornos naturales es una estrategia muy útil encaminada a que lo aprendido cumpla una función real en la vida de la persona, es decir, a que el aprendizaje sea realmente funcional.

Un aspecto importante en esta línea es que la funcionalidad no debe ser una cualidad abstracta o categoría que diferencie unos aprendizajes de otros. Debe ser algo que, siempre que sea posible, el propio alumno perciba como claramente útil para sí mismo. Esto implica que se aumenta significativamente la motivación del alumno por la tarea, lo que a su vez incrementa su capacidad de aprendizaje.

Éste es uno de los ámbitos donde un profesional demuestra sus cualidades. Conseguir que una tarea ordinaria se convierta en una tarea motivadora para el alumno es una de las cualidades más valiosas de un profesional. Para ello hace falta creatividad y capacidad de inventar nuevas vías que faciliten el aprendizaje en cada persona.

En el siguiente cuadro se ofrecen ejemplos de cómo pueden hacerse funcionales aprendizajes que, de no adaptarlos, el niño difícilmente percibe como interesantes.

Cuadro 3.1. Ejemplos de aprendizajes funcionales

Aprendizajes no funcionales	*Aprendizajes funcionales*
Aprender nociôn de cantidad	Aprender a pedir la cantidad de golosinas que quiera
Aprender partes del cuerpo	Aprender a pedir cosquillas en distintas partes del cuerpo
Aprender colores	Aprender a pedir el lapicero del color que le guste
Aprender vocabulario	Aprender las palabras para pedir piezas de un puzle que sea de su interés
Aprender a restar.	Aprender a pagar en una tienda comprando una cosa que le guste y saber la vuelta que le tienen que dar.

Es importante reconocer que, en ocasiones, puede ser complicado encontrar estrategias que permitan hacer funcionales ciertos aprendizajes. Ciertas habilidades requieren de una secuencia concreta o itinerario para su aprendizaje. Por ejemplo, para aprender a escribir, primero hay que ejercer un control motor de cierto nivel para poder dibujar letras con una mínima precisión. Aunque el aprendizaje de la escritura puede ser funcional (o no, si el niño sólo se dedica a copiar, por ejemplo), los pasos previos de control motor (ejercicios de preescritura, p. ej.) pueden ser más difícil de hacer funcionales, pero esto siempre depende de la creatividad del profesional.

3.6. Adaptación del entorno

Tradicionalmente, el trabajo en la escuela se ha centrado esencialmente en la enseñanza de habilidades y la transmisión de conocimientos. Desde el modelo de las cuatro grandes categorías expuestas al inicio de este capítulo, en los últimos años se ha avanzado mucho en la provisión de apoyos. En lo referente al trabajo de transformación y adaptación del entorno no puede afirmarse que se haya avanzado en igual medida. Por esta razón se incluye un apartado específico en este capítulo que pueda ser un complemento de lo

expuesto en el inicio y que tenga entidad propia y diferenciada. En este apartado se expondrán argumentos de la importancia del entorno e implicaciones de un buen trabajo en el mismo, además de otras consideraciones.

Como se ha ido viendo en este documento, trabajar desde un modelo de CDV supone prestar una enorme atención al contexto y entorno de la persona. Aunque pueda parecer paradójico, centrarse en la persona no implica mirar sólo a la persona, sino que cuanto más se atienda a las variables que le afectan de su entorno, más se centran y orientan las prácticas a la persona. Una idea que debe estar muy presente en este sentido es que no puede haber mejora significativa de la CDV de la persona sin una adecuada actuación sobre las variables relevantes de su(s) contexto(s).

Como se ha comentado al inicio de esta sección, se pueden reducir a cuatro grandes categorías las acciones para mejorar la vida de las personas. Se ha hablado de ofrecer cuidados, enseñar habilidades, proveer apoyos y adaptar entornos. En este sentido, los modelos tradicionales de servicios han ido evolucionando desde los cuidados a la enseñanza de habilidades y a la provisión de apoyos. En el momento actual, comenzando la segunda década del siglo XXI, el reto pendiente en los servicios es el trabajo eficaz en el entorno de cada persona con DI en particular (microsistema) y con el entorno más amplio y la sociedad en su conjunto (meso y macrosistema). Esto, si bien es cierto para todos y cada uno de los ámbitos relevantes en la vida de las personas con TEA, es especialmente trascendental en el campo de la inclusión. Sin avances reales en este sentido, no se producirán progresos significativos en la inclusión a cualquier nivel.

Tomar conciencia progresivamente de la importancia del contexto lleva a plantearse por qué personas con un perfil de habilidades y necesidades de apoyo idéntico o muy similar pueden presentar enormes diferencias en su nivel de CDV. Obviamente, las razones de esas diferencias las encontramos en sus circunstancias vitales, familiares, sociales, etc., es decir, en su contexto.

En esta misma línea, el profesional debería plantearse cada vez con mayor frecuencia en qué áreas tiene mayor poder de influencia, si en la enseñanza de habilidades o en la actuación sobre el entorno. En el primer caso, además de la capacidad y pericia del educador, tienen una gran influencia las variables biológicas relacionadas con la afectación del sistema nervioso central, que determinan en gran medida la capacidad de aprendizaje y funcionamiento de las personas con TEA. La posibilidad de actuación sobre el entorno está igualmente influenciada por múltiples factores como son los organizativos, sociales, culturales, etc. Si hay factores biológicos que limitan la capacidad de actuación en el entorno, deben ser los referidos a la propia rigidez mental y falta de creatividad de los profesionales para encontrar nuevos caminos. Actuar sobre el entorno puede tener más probabilidades de éxito –si se hace bien– que hacerlo sobre aspectos biológicos de las personas con TEA.

Planteándolo de otra forma, si el nivel de habilidades fuera el que explica o predice en mayor medida la CDV de las personas, entonces se estaría afirmando que los que mayores alteraciones tienen no pueden tener nunca, o casi nunca, una vida de calidad. En la realidad se pueden encontrar numerosos ejemplos de que esto no es así. Hay

muchas personas con muy buenas capacidades y con una vida de escasa calidad por múltiples razones, y viceversa. Evidentemente, el contar con apoyos adecuados en distintas áreas es un factor de tremenda importancia.

Con esta afirmación no se pretende, ni mucho menos, minusvalorar ni despreciar la importancia de la adquisición de habilidades, sino más bien enfatizar que no es la única variable relevante en la vida de las personas con TEA. Por supuesto, cada caso es diferente y no se pueden establecer afirmaciones categóricas a este respecto.

Se puede ejemplificar la importancia del trabajo en el contexto en el caso, por ejemplo, de las relaciones sociales. Muchos profesionales consideran esencial trabajar las habilidades sociales con las personas con TEA y/o DI. Desde una perspectiva de enseñanza de habilidades, el comprobar en las sesiones que la persona adquiere progresivamente una mayor competencia social podría ser un indicador de éxito del programa.

Desde una perspectiva de CDV esto sería totalmente insuficiente. No es que las habilidades sociales no sean relevantes, lo son y mucho. La cuestión clave en este punto es que no son, ni mucho menos, suficientes para mejorar la vida de las personas. El contar con un amplio repertorio de habilidades sociales, pero no tener oportunidades de relación, convierte ese aprendizaje en algo sin sentido para la vida de las personas. Las habilidades sociales en este caso deben estar al servicio de la interacción social. Si no hay opción de interacción, no se necesitan para nada las habilidades.

A lo que debería conducir este ejemplo es a tomar conciencia de la necesidad de trabajar en el entorno para generar oportunidades de relación con la misma o mayor intensidad que se emplea en el acto de enseñar habilidades sociales a las personas.

Uno de los peligros que se corren al centrarse en la enseñanza de habilidades y obviar el contexto es que las personas con más necesidades de apoyo pueden quedar excluidas de la posibilidad de tener relaciones sociales significativas. Este efecto se produce por ser el grupo de personas con mayores necesidades de apoyo las que tienen más dificultades para adquirir habilidades. Si la estrategia de mejora de su vida se reduce a la enseñanza, entonces las posibilidades que tienen estas personas de conseguir objetivos importantes en sus vidas son muy reducidas. La ventaja del trabajo del contexto es que puede ser más viable conseguir que el contexto se adapte a las habilidades de cualquier persona con TEA, por reducidas que éstas sean, que intentar hacer el ajuste en sentido contrario. Esto ya se ha intentado durante mucho tiempo y los resultados no son especialmente valiosos.

Un aspecto importante que debe desarrollarse en mayor medida es cuáles son las variables fundamentales del entorno que mayor influencia ejercen en la vida de las personas con TEA. A continuación se exponen las más relevantes:

a) Variables actitudinales. Las actitudes pueden entenderse como un sistema compuesto por modelos mentales internos y valores que implica una disposición a actuar de una determinada manera en diversos aspectos y situaciones de la vida. En el campo de la influencia del contexto en la vida de las personas con TEA puede influir de múltiples y variadas maneras.

Así, es posible que condicione la visión que se tenga de la persona con TEA, ya sea más negativa o más positiva, tal y como se exponía en el primer capítulo, la importancia que puede tener ofrecer información por adelantado a las personas con TEA, actitud ante conductas desafiantes, la relevancia de respetar de forma escrupulosa sus derechos, ofrecer oportunidades de elección, etc. Todos estos ejemplos y otros muchos más pretenden reflejar que muchos aspectos esenciales en la vida de las personas con TEA no se explican exclusivamente desde sus capacidades, sino desde la respuesta y actitud de su entorno. Lo esencial también en este punto es que se puede incidir y transformar este aspecto del entorno para beneficio de las personas con TEA.

b) Variables cognitivas o psicológicas. En esta categoría se incluyen todas aquellas demandas del entorno que requieren de un cierto desarrollo cognitivo para poder ser encaradas con garantías. Esto puede incluir tareas escolares, comprensión del lenguaje, normas de un juego, funcionamiento del transporte público, etc. Muchos de estos elementos pueden ser modificados transformando las demandas y haciéndolas más asequibles a las personas con TEA. Por ejemplo, las normas de un juego pueden ser más fácilmente comprendidas haciéndolas más sencillas o eliminando aspectos complicados de comprender.

c) Variables culturales. Como "cultura" se entiende en este punto el conjunto de creencias compartidas que puede tener un colectivo hacia un determinado tema. Puede ser, por ejemplo, la de unos monitores de un club de ocio que consideran que las personas con discapacidad deben participar sólo en actividades para personas con discapacidad, o profesores de un colegio ordinario que tienen como objetivo esencial el éxito académico de sus alumnos. A través de estrategias de sensibilización, por ejemplo, acerca de los derechos de las personas con TEA, puede ejercerse una influencia sobre estas variables.

d) Variables formativas. Se refieren al conocimiento que distintos colectivos tienen de cómo prestar determinados apoyos necesarios a las personas con TEA. Esto puede concretarse en formar adecuadamente al personal de un centro, a los profesores de un colegio, a los voluntarios, a las familias, etcétera.

e) Variables sociales. Este conjunto de variables hace referencia a que las demandas de relación social con una persona con TEA no son complicadas únicamente para la persona con TEA, sino también para las personas con un desarrollo normal. Esto implica que, por ejemplo, se pueden incorporar habilidades a las personas del entorno para que puedan relacionarse con personas con TEA de forma más ajustada a sus posibilidades.

Este listado no pretende ser exhaustivo, ya que puede haber otras muchas variables

como pueden ser las físicas, organizativas, legales, económicas, etc., que afectan igualmente a la vida de las personas con TEA. Simplemente se incluyen algunas de las más relevantes y que se pueden trabajar desde un servicio educativo para mejorar la vida de las personas con TEA.

Un último aspecto en este apartado es exponer cuáles pueden ser los entornos que mayor influencia tengan en la vida de las personas con TEA. Son los siguientes:

a) La familia. Como ya se expuso en el capítulo anterior dedicado a la familia, difícilmente otro entorno puede tener mayor influencia en la vida de las persona con TEA.

b) La escuela. Este entorno, siendo como es un espacio de participación social esencial en la vida de cualquier niño, puede ejercer una considerable influencia sobre la vida de las personas con TEA. Puede ser la escuela ordinaria o la escuela especial.

c) Los profesionales. La formación, actitud y valores de los profesionales de apoyo a las personas con TEA son determinantes en muchos aspectos esenciales de su CDV.

d) Los recursos de ocio comunitario. La forma de organizarse, la cultura, la formación y otros aspectos de distintos servicios de ocio pueden hacer que sean adecuados para la participación de personas con TEA o no.

e) Las empresas. De cara a la realización de prácticas laborales en la última etapa formativa de la vida escolar de las personas, son muy relevantes los mismos aspectos que se han señalado en el punto anterior referidos a los recursos de ocio comunitarios.

f) Las organizaciones. El estilo, la misión, visión, valores, modelo organizativo, liderazgo, etc., en una organización pueden influir decisivamente en los resultados que alcancen las personas con TEA.

g) La sociedad. La forma en cómo la sociedad en su conjunto mire y entienda a las personas con TEA va a influir en gran medida en sus posibilidades en la vida.

En este punto se ha pretendido ofrecer una panorámica sintética de la trascendencia que puede tener el trabajo de adaptación y transformación del entorno. En el apartado dedicado a la inclusión se retomará este tema, analizando estrategias concretas de intervención sobre el entorno, en este caso, educativo.

4

La planificación de objetivos educativos

La planificación es la capacidad humana mediante la cual se crean secuencias de acción que permiten conseguir metas difícilmente alcanzables de otro modo. Los seres humanos ejercen su capacidad de planificar en los más variados aspectos de su vida. Esta capacidad no tiene parangón en el reino animal. En este sentido, la consecución de mejoras y resultados en el campo de la educación no es una excepción.

La capacidad de planificar consta de dos grandes componentes. Por un lado, la capacidad de generar planes, estrategias, secuencias de acción y, por otra, la de ejecutar dichas secuencias tal y como fueron creadas. En todo plan hay un elemento que proporciona coherencia y sirve como guía: la meta, objetivo o resultado que persigue el plan. Si se abandona la meta, la ejecución puede quedar al albur de las circunstancias, sin una guía o referente efectivo. La meta perseguida es también un punto de referencia imprescindible para saber si se ha alcanzado el resultado esperado o no, o en qué grado se ha alcanzado.

Es interesante el hecho de que puedan disociarse las capacidades que una persona requiere para formular o generar un plan efectivo y las que se requieren para ejecutarlo adecuadamente. Esto se refleja en el hecho de que hay personas que son muy buenos generando ideas originales y novedosas, pero no muestran la misma capacidad al ejecutarlas y viceversa. Por esta razón es imprescindible un trabajo efectivo en equipo, en el que cada cual aporte sus mejores cualidades en el campo en el que sea más eficaz.

En este capítulo se abordarán en detalle la filosofía y los valores que deben guiar la elaboración de un plan de mejora de la vida de las personas y la metodología más coherente con los valores y principios recogidos en los capítulos anteriores, tanto en la generación o formulación de planes como en su ejecución y evaluación.

4.1. La relevancia de la planificación

Como se comentaba en la introducción de este capítulo, planificar permite alcanzar

objetivos que requieren secuencias complejas de acción, en las que deben tenerse en cuenta diversas variables y en las cuales pueden participar distintos actores.

Un modelo educativo que no se reduzca a la mera transmisión de habilidades, recogidas de un proyecto curricular determinado, sino que pretenda de forma honesta tener el mayor impacto posible en la vida de la persona con TEA y su familia, requiere generar y ejecutar planes de cierta complejidad, al menos de mayor complejidad que una programación educativa tradicional. Las razones de este incremento radican en el mayor alcance del plan orientado a la mejora de la vida de la persona, en el que las habilidades son una parte importante, pero no lo son todo.

Otro aspecto importante que determina el incremento de complejidad es la necesaria e imprescindible participación de un mayor número de actores en la ejecución, respecto a una programación de adquisición de habilidades únicamente. En la vida de una persona con TEA y su familia pueden influir diversas figuras entre familiares, profesionales o voluntarios. En una programación educativa tradicional de educación primaria interviene el profesor responsable del aula, principalmente, con la participación menor de algunos especialistas (música, inglés y educación física, principalmente).

Puede adivinarse que en un plan global de mejora de la vida de las personas, que puede denominarse Plan Personal, van a participar diversas figuras. Entre ellas se podrán encontrar profesionales de la plantilla del centro educativo, familiares y profesionales de otros servicios (médicos, terapeutas, monitores de ocio, etc.), además de voluntarios o personas en prácticas, como ya se expuso en el apartado dedicado a la coordinación del capítulo 3.

Como ya se comentaba en el capítulo primero, una educación cuyo objetivo final es la mejora real y efectiva en la vida de las personas con TEA y sus familias implica un conocimiento profundo y detallado de su vida. Es fácilmente comprensible que, si cuando se trabaja para desarrollar habilidades se parte de una evaluación que permita conocer el estado actual de desarrollo de dichas habilidades, si se trabaja para mejorar la vida de las personas se deberá partir de un conocimiento del estado actual de la vida de esa persona.

Por todo esto, la planificación efectiva y real es un paso ineludible si se pretende y se valora una mínima eficacia en el objetivo de mejorar la vida de las personas con TEA y sus familias. Sin un plan de acción medianamente bien elaborado y adecuadamente ejecutado y coordinado, el objetivo y los resultados serán mucho más difíciles de alcanzar.

En el siguiente apartado se expondrán las bases de lo que implica elaborar planes efectivos de mejora de la vida de las personas con TEA y las diversas implicaciones que esta planificación presenta. La inspiración de la metodología tiene su origen en la filosofía, los valores y la metodología de la denominada Planificación Centrada en la Persona, que se abordará en el siguiente punto.

4.2. La Planificación Centrada en la Persona

Los seres humanos cuentan con una capacidad fundamental sin la cual sería muy difícil entender la evolución de la especie y de las sociedades que se han ido diseñando a lo largo del tiempo: la capacidad de soñar, de inventar mundos posibles. Esos sueños se han convertido muchas veces en realidad y en ellos descansa todo logro alcanzado por un ser humano. Cualquier meta que alguien se proponga, primero se sueña o se piensa y luego se consigue. Dicho con otras palabras, cualquier objetivo alcanzado fue primero creado en la mente de alguna persona y, sólo después, concretado y hecho realidad. Esto implica, como dice el viejo proverbio africano, que quien tiene un sueño tiene un camino. Toda persona tiene sueños, ideales que quiere alcanzar en su vida, ya sean para sí mismo o para su familia o para toda la sociedad en su conjunto. Esos sueños determinan y establecen caminos.

Quizá porque a las personas con discapacidad en general se les ha despojado durante mucho tiempo de la condición de personas, no se ha tenido en cuenta que la discapacidad no implica la pérdida de la capacidad de soñar, de anhelar o de desear tener una vida feliz, plena y con sentido que le proporcione el máximo bienestar. No es en absoluto necesario entender el concepto de felicidad en abstracto para querer ser feliz. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, como personas que son, tienen preferencias y deseos. No les da igual vivir su vida de cualquier manera. No todo vale por el hecho de que una persona tenga una discapacidad intelectual o del desarrollo.

Los sueños y anhelos que tiene cualquier persona marcan caminos que pueden concretarse en los llamados proyectos de vida. Cualquier persona tiene en su mente con bastante claridad las metas u objetivos que le gustaría conseguir en su vida. Cada persona es capaz de tener una idea más o menos clara de lo que le hace feliz. Esto es tan cierto como que a veces las personas se equivocan y se arrepienten de haber aceptado un trabajo concreto, de haber elegido a un compañero determinado o de vivir en una u otra ciudad. Nadie está a salvo de equivocarse y arrepentirse, pero nadie quiere ser privado del derecho a decidir por sí mismo con las mínimas ataduras y condicionamientos posibles. A nadie le gustaría que le despojaran de su derecho a decidir cómo quiere vivir su vida porque en el pasado se equivocó y tomó decisiones desafortunadas.

Cuando se empezó a tomar conciencia de la condición de personas que tienen las personas con discapacidad, se empezó a tomar conciencia de la importancia que tiene el hecho de contar con un proyecto de vida propio que ayude al individuo a ser lo más feliz posible, a alcanzar sus sueños, a vivir persiguiendo sus deseos. En este contexto surge la denominada Planificación Centrada en la Persona (en adelante, PCP) que tiene las siguientes características:

a) Se sustenta sobre unos valores determinados, siendo el principal de todos ellos la propia persona, su individualidad, su dignidad, su derecho a decidir sobre su propia vida, su pertenencia a la sociedad en igualdad de condiciones, etcétera.

b) Se orienta al futuro de la persona, superando visiones más a corto plazo (un trimestre o curso, por ejemplo).

c) Se apoya y emplea el conocimiento y la sabiduría de aquellos que mejor

conocen a la persona con TEA, independientemente de su conocimiento del autismo.

d) Tiene una visión global de la vida de la persona, sin eliminar ni excluir ningún área.

e) Implica un proceso de colaboración para apoyar el proyecto de vida de cada persona.

f) Su objetivo principal es ayudar a la persona a alcanzar sus metas y sueños, concretados en sus resultados personales.

En los siguientes apartados se expondrá de forma detallada cómo todas estas características se plasman en la generación y ejecución de un plan individual que ayude a mejorar la vida de las personas con TEA.

4.2.1. Los círculos de apoyo

Una de las primeras cuestiones a considerar en la elaboración de un plan personal de CDV es establecer quiénes deben participar en esta fase. Tradicionalmente, este tipo de planificaciones, generalmente llamadas programaciones, son efectuadas, en el campo de la educación especial, por el profesor responsable del aula. En algunos centros, el logopeda, el psicólogo o el fisioterapeuta pueden hacer otra programación y unirla, o no, con la del profesor. Lo esencial en este punto es que lo que va a trabajarse es una decisión que toma un profesional o grupo de profesionales. Esta decisión puede ser absolutamente determinada por los profesionales o puede consultarse algún aspecto a la familia, pero el poder final de decisión, la última palabra, la tiene el profesional.

El que las cosas sean de esta forma tiene mucho que ver con el hecho de que el foco exclusivo esté puesto en el aprendizaje de habilidades. Los que tienen la formación y la experiencia a la hora de enseñar habilidades son los profesionales, por lo que, si éste es el objetivo exclusivo o principal, puede entenderse que no necesiten para nada a la familia.

Si el foco deja de ser exclusivamente el aprendizaje de habilidades y cobran mayor importancia los resultados relacionados con la vida de la persona, entonces la situación se presenta de forma muy distinta. Ya no es relevante únicamente el saber de TEA, sino conocer la vida de la persona que tiene un TEA. Este conocimiento no lo tienen los profesionales, sino quienes mejor conocen a la persona, es decir, sus familiares y personas más cercanas. Puede ser que un profesional conozca en profundidad la vida de una persona con TEA determinada, pero ese no es un conocimiento técnico o profesional de los TEA, sino un conocimiento humano de una persona concreta.

Por estas razones, desde la PCP se apuesta por que quienes deben participar junto con la propia persona con TEA en la elaboración del plan personal sean quienes mejor conocen a la persona. Lo más habitual es que los que mejor la conocen sean los que tienen los lazos afectivos más fuertes con ella.

La PCP parte de la base de que es la propia persona con TEA quien debe tener la

máxima autoridad en la definición y establecimiento de su plan o proyecto de vida. En un principio, esto estaba pensado para personas adultas. Al trasladarse este tema al ámbito de menores con discapacidad se deben hacer ciertas acotaciones. Los niños y adolescentes, aunque no tengan ningún trastorno del desarrollo, no son autónomos en la toma de decisiones importantes hasta un determinado momento de su vida. Obviamente, en esto hay muchas diferencias entre distintos adolescentes o jóvenes, así como en el grado de libertad que cada familia concede en las distintas etapas de la vida de sus hijos. Este asunto tiene una gran relevancia y una difícil respuesta porque no existe una norma o criterio claro de decisión en el grado de libertad o autonomía que debe tener, por ejemplo, un adolescente de 16 años en las decisiones relevantes en su vida.

Si trasladamos este debate a qué grado de decisión debe tener una persona con TEA en su proyecto de vida, la reacción automática más frecuente es que sea menor que si no tuviera TEA, incluso muchos afirmarían que no está capacitado para decidir nada. La cuestión merece una reflexión más profunda.

Para empezar se puede encuadrar con más precisión el contexto del dilema. Los familiares, generalmente padre y madre junto con otras personas cercanas, se reúnen para participar en la elaboración de un plan que permita que su hijo tenga una mejor CDV. La primera cuestión relevante es ¿hasta qué punto debe participar la propia persona con TEA, que es menor de edad, y tenerse en cuenta su opinión? Se puede plantear de otra forma: ¿debe la familia ostentar el poder de decisión sobre la vida de su hijo sin ninguna otra consideración? Pueden darse dos líneas de argumentación en esta cuestión.

La primera expresaría que, en un caso de una familia sin hijos con TEA, nadie cuestionaría las decisiones que tomen los padres sobre la vida de su hijo. Al decir cuestionar se hace referencia a que nadie les puede quitar a los padres el derecho de decisión, salvo situación extrema de desprotección del menor. Estas decisiones incluyen a qué colegio va, qué hace en su tiempo libre, sus hábitos de salud, la ropa que viste o su estilo de vida en general. Desde este punto de vista, los padres son los que saben qué es lo mejor para su hijo. Esto parece fácilmente comprensible cuando se trata de la infancia (hasta los 12 años aproximadamente). Una vez llegada la adolescencia, suele producirse una etapa de reafirmación, de lucha por la independencia de muchos chicos y chicas que quieren decidir por sí mismos en diversos temas. En estas etapas se dan todas las situaciones posibles entre dos extremos. Una sería la de conceder la máxima autonomía posible al adolescente y otra la de imponerle las decisiones que sus padres consideren más oportunas. Un ejemplo concreto del primer extremo es el adolescente que entra y sale de su casa sin límite y hace lo que mejor le parece; el otro, el del adolescente que es obligado a estudiar una carrera determinada que él no desea en absoluto porque su padre así lo ha decidido.

En la segunda línea argumental se parte de que en muchas ocasiones, a pesar de que se presuponga que los padres son la autoridad máxima en las decisiones que afecten a su hijo, puede darse el caso de que los intereses de los padres y los de la persona con TEA pueden entrar en conflicto. En dichas situaciones, la parte más débil es la persona con TEA, porque el poder de decisión lo tienen sus padres y pueden tomar decisiones

sobre su vida que no sean las más adecuadas. Por ejemplo, el niño con TEA no participa nunca en actividades de ocio, porque a sus padres no les apetece llevarle o los padres no quieren emplear un sistema de comunicación que el niño con TEA necesita porque les es muy cansado. Si se elabora un plan para la mejora de la CDV de un niño con TEA, dicho plan debe poner siempre en el centro a la persona y no a la familia, cuyo deber es ofrecer lo mejor a su hijo (siguiendo la línea del argumento).

Como suele ocurrir en muchos dilemas, siempre suele haber una parte de razón en las distintas posturas. Sin contar con argumentos o parámetros claros que permitan tomar partido por una u otra línea, quizás el punto medio sea la opción con menor riesgo de error o injusticia hacia el niño con TEA y sus familiares.

Parece claro que nadie puede arrebatar a los padres el poder de decisión sobre la vida de su hijo. Parece igualmente claro que algunos padres pueden tomar, en ciertas ocasiones, decisiones poco afortunadas para con su hijo o de un aparente egoísmo. Una estrategia que podría servir de utilidad en estos casos sería que, sin limitar en grado alguno la autoridad familiar sobre la vida de su hijo con TEA, se pongan en marcha, rápida y eficazmente, las medidas de sensibilización, formación y apoyo a familias expuestas en el capítulo segundo, de tal forma que se puedan reducir los posibles conflictos que aparezcan entre las necesidades del niño y las de la familia, ya sea por una mayor sensibilización y formación en los familiares, como por contar con programas de respiro o apoyo que reduzcan la carga familiar y el estrés familiar.

Por otro lado, es preciso recordar la doble influencia que presentan la familia y su miembro con TEA. Si la familia está bien, la persona con TEA es muy probable que esté mejor, y cuando cunde el nerviosismo entre los familiares, éste se contagia con mucha probabilidad al hijo con TEA. Por ello, es importante que en la programación de objetivos se tengan en cuenta las necesidades de la familia, ya que su bienestar por derecho propio redunda también en la persona con TEA.

Es importante también recordar lo expuesto en el capítulo dedicado al rol de la familia. En dicho capítulo se afirmaba que es más fácil juzgar a una persona que intentar comprenderla, y eso debe tenerse muy presente con los familiares de las personas con TEA. Aunque en ocasiones puedan parecer desacertadas sus decisiones respecto a su hijo o de cierta dejadez, es importante hacer un esfuerzo honesto y con la máxima empatía posible para entender el porqué de su actuación.

A modo de conclusión, puede afirmarse que la familia tiene autoridad para decidir lo que es mejor para su hijo. No deben cuestionarse sus decisiones, aunque a los profesionales puedan parecerles poco acertadas, sin haber hecho un considerable esfuerzo de comprensión y haber ofrecido a la familia la oportunidad de recibir la ayuda que pueda haber necesitado.

A tenor por todo lo expuesto en este apartado debe quedar claro que el denominado círculo de apoyo lo deben formar los familiares más cercanos a la persona con TEA. Por defecto serán su madre y su padre, pero pueden darse situaciones en que esto no sea así por separaciones, fallecimientos, etc. En ese caso, deben participar quienes sean invitados por el progenitor responsable de la vida del niño con TEA. Aquí pueden entrar

tíos, primos, abuelos, amigos y cualquiera que tenga un lazo afectivo fuerte con la persona con TEA. Las personas escogidas formarán el denominado círculo de apoyo, que tendrá como meta ayudar a la persona con TEA a tener la mejor vida posible. Uno de los primeros objetivos que tiene que alcanzar el grupo es elaborar una visión completa de la persona con TEA compartida por todos los miembros. A esto se dedica el siguiente apartado.

4.2.2. Elaboración del perfil personal

El perfil personal es el resultado de un análisis exhaustivo de la vida de la persona con TEA que tiene como objetivo conocer en profundidad cómo es su vida. Dicho análisis no es una típica evaluación sobre el nivel de desarrollo de sus distintas capacidades o sintomatología propia de los TEA. El análisis se realiza sobre factores que pueden explicar cómo es su vida en el momento presente, independientemente de que tenga un TEA, una discapacidad visual o ningún tipo de discapacidad. Este perfil tiene una gran importancia porque permite construir una visión de persona, de niño o adolescente. Esto es fundamental porque facilita la superación de una visión centrada únicamente en las dificultades y en el trastorno, para pasar a incorporar una visión centrada en aspectos positivos y en su condición de persona.

El perfil personal puede estructurarse en distintas categorías o apartados que se suelen denominar mapas (ver FEAPS, 2007). A continuación se ofrecen algunos ejemplos:

a) Relaciones personales: con quién se relaciona habitualmente, con qué frecuencia, cómo le resulta de agradable cada relación, qué comparte con cada persona, con quién le gustaría aumentar la relación, etc. El objetivo esencial es obtener información de la red social de la persona para poder establecer objetivos que la aumenten y mejoren.

b) Lugares que frecuenta: en qué espacios transcurre su vida, qué rol desempeña en ellos, cuáles son inclusivos, cómo disfruta en esos lugares, a cuáles le gustaría ir más y a cuáles menos, cuáles le gustaría conocer que no conozca o que fue en el pasado y no ha vuelto, etc. El objetivo es poder conocer el nivel de participación en la comunidad de la persona y la variedad de espacios a los que accede. Esta información debe facilitar el poder establecer objetivos relacionados con la participación en la comunidad, conocer nuevos lugares, frecuentar los que más le gustan, etcétera.

c) Gustos y preferencias: qué cosas son las que más le gustan y cuáles menos en los más diversos ámbitos y categorías –comida, actividades, lugares, juegos, música, películas, etc.–. El objetivo es poder facilitar que la persona pueda disfrutar de las cosas que le gustan y que más le motivan y evitar las que le desagradan.

d) Actividades: cómo es un día típico en la vida de la persona, a qué hora se levanta, a qué colegio va, qué suele hacer por las tardes, etc. Se incluye también un día de fin de semana y de vacaciones. Permite apreciar el estilo de vida del niño, si tiene poco tiempo libre o de ocio, si lleva un ritmo muy acelerado o muy vacío de actividades, si duerme convenientemente, etcétera.

e) Biografía: qué hechos en su vida son relevantes para entender por qué es así en el momento actual. No es una anamnesis clínica, sino una historia de su vida, por lo que debe evitar centrarse en exclusiva en los aspectos propios del trastorno. Debe permitir conocer por qué la vida de la persona es como es en el momento actual.

f) Deseos, sueños y aspiraciones: cuáles son las cosas que le gustaría tener y mantener como más importantes en su vida, cuáles son las cosas que le harían más feliz si las consiguiera, cómo sería su vida ideal, etc. La meta, en este caso, es poder poner sobre la mesa los ideales que guíen la vida de la persona, que marquen una dirección clara hacia su felicidad. No tienen por qué ser realistas, pueden ser sueños inalcanzables pero que establecen una dirección, un camino. En la elaboración del plan se concretarán pasos concretos que sean positivos y posibles.

Los mapas expuestos son imprescindibles y deben ser el mínimo que contenga cualquier perfil persona. Es posible establecer mapas optativos que se consideren en función de las distintas situaciones de cada persona. A modo de mapas opcionales se pueden establecer los siguientes:

a) Comunicación. Establecer las diferentes formas y el perfil de comunicación que tiene la persona con TEA y qué apoyos necesita para poder comunicarse con las máximas garantías. Permite tener muy presente la trascendencia que tiene la comunicación en la vida de las personas.

b) Salud. En caso de que las personas tengan problemas de salud importantes, es preciso darlos a conocer a todo el círculo de apoyo, así como las necesidades y limitaciones derivadas de estos problemas, ya que influirán de forma significativa en su proyecto de vida.

c) Elección. Implica conocer qué cosas puede elegir la persona con TEA y cuáles no en su día a día. Puede posibilitar incrementar el nivel de elección y control que tienen las personas en su día a día.

d) Capacidades. En este caso se recogen los puntos fuertes y las principales dificultades de la persona con TEA en su funcionamiento diario. Permite conocer por parte de todo el círculo de apoyo sus posibilidades y sus limitaciones.

La PCP establece, en alguno de sus modelos, este tipo de categorías o mapas para construir una visión de persona que supere una imagen centrada exclusivamente en el

trastorno. El perfil personal concluye con el mapa de sueños que debe recoger los ideales de vida del individuo. A partir de esos ideales y del resto de información de los otros mapas, el equipo de apoyo ayuda a la persona con TEA a establecer objetivos concretos y posibles para conformar un plan de actuación. Estos objetivos concretos, positivos y posibles, son lo que se ha venido denominando *resultados personales*.

En el siguiente apartado se ofrecen algunas orientaciones para la elaboración del plan de vida de una persona a partir de la información recogida.

4.2.3. Plan personal

La denominación del plan puede ser muy variada aunque haga siempre referencia al mismo tipo de plan. Desde *plan personal, plan centrado en la persona, proyecto de vida, plan o proyecto de calidad de vida,* todos ellos hacen referencia al mismo tipo de plan y que se debe diferenciar de otros tipos de planes, por muy individuales que sean, en lo siguiente:

a) Su objetivo esencial es apoyar a la persona para alcanzar sus resultados personales.

b) Tiene un alcance o vocación global sobre toda la vida de la persona. No se reduce a la enseñanza, al empleo o al ocio, sino que abarca cualquier cosa que sea importante en la vida de la persona con TEA.

c) Implica la actuación y coordinación de diversas figuras, no sólo, ni mucho menos, profesionales.

d) No es un plan individual de aprendizaje de habilidades, aunque pueda contener objetivos relacionados con adquisición de habilidades.

e) No es un plan individual de cuidados, aunque pueda contener objetivos relacionados con la salud.

f) Se orienta al futuro de la persona, no a un curso escolar exclusivamente, aunque en caso de niños pequeños esto puede ser complicado de abordar por encontrarse muchas familias en una fase de excesivo desconcierto. Esto es particularmente relevante en el caso de la adolescencia y el final de la etapa escolar.

g) Es la base o la raíz de donde surgen otros planes individuales de aspectos concretos, entre ellos el educativo o de adquisición de habilidades, pero puede ser también el de ocio, por ejemplo. En apartados posteriores se detallará la relación entre ambos planes.

Uno de los pasos más complicados, en ocasiones, es el de convertir algo ideal, como puede ser un sueño, en algo concreto, específico, positivo y posible. A veces puede ser relativamente claro o sencillo, pero otras no. En este paso, el círculo o equipo de apoyo debe ser lo más creativo posible, porque no están escritos en ningún lugar los caminos que una persona debe recorrer en su vida. Día a día todas las personas tratan de

inventar y crear esos caminos. Como en la vida misma, en ocasiones las personas se equivocan y toman rutas que no les llevan a ninguna parte o que, en lugar de proporcionarles felicidad y bienestar, les acarrean problemas y desdichas. Al ayudar a la persona con TEA a elaborar su plan, no se puede estar totalmente a salvo de cometer errores y tomar decisiones equivocadas. Lo que es importante tener en cuenta es que el mayor error de todos y el que se puede y debe evitar, es dejar la vida de las personas al albur de las circunstancias, al azar del destino, sin intentar ejercer control sobre él. Eso sitúa a las personas, a todas las personas, en una situación de vulnerabilidad excesiva, y la experiencia muestra que puede tener resultados muy negativos para sus vidas. El hecho de elaborar un plan con el máximo rigor posible implica un intento de ejercer el máximo control posible sobre el futuro de la vida de la personas. Ese futuro está ahí y llegará se quiera o no, por ello es imprescindible intentar llegar a él en las mejores condiciones posibles. Una forma de crear esas condiciones adecuadas en planificar de forma eficaz.

Como se comentaba al inicio de este capítulo, un plan debe no ser sólo una propuesta, más o menos bien elaborada, sobre objetivos deseables para la vida de una persona. Además de eso, debe ser una guía eficaz que oriente la acción de todas las personas involucradas en la ejecución y permita evaluar los resultados de la forma más objetiva y efectiva posible. Para poder conseguir este objetivo de que el plan sea realmente una guía realmente útil y eficaz de actuación debe contener, al menos, los siguientes apartados:

a) Resultado personal. Es imprescindible que esté detallado de forma clara y específica lo que se quiere conseguir, por ejemplo, poder estar incluido en un grupo de tiempo libre.

b) Estrategias. Qué se va a hacer, qué acciones se van a poner en marcha para intentar alcanzar este resultado. Pueden ser diferentes acciones en paralelo o en una secuencia temporal. Por ejemplo, contactar con un grupo adecuado, proporcionarles formación sobre las personas con TEA, comunicarles los apoyos que necesita, buscar una persona de apoyo, etcétera.

c) Responsables. Quién es el encargado de ejecutar cada una de esas acciones establecidas. Como se ha comentado, pueden ser distintas personas: personal del colegio, los padres, un hermano, un abuelo, un voluntario, etc. Por ejemplo, los padres contactan y buscan el grupo, alguien del colegio ofrece la información, etcétera.

d) Plazos. Cuándo deben estar finalizadas dichas acciones. El contacto debe estar efectuado antes de un mes, la visita dos semanas después, etcétera.

e) Apoyos: qué necesita la persona para alcanzar su resultado personal. En el caso expuesto, puede ser una persona de apoyo, sus pictogramas, etcétera.

f) Indicadores. Qué va a permitir saber o evaluar si el objetivo se ha alcanzado o no. Pueden ser distintos indicadores para un mismo resultado. Por ejemplo, si está inscrito en el plazo indicado, si acude al 80% de

actividades que realiza el grupo, menos de dos problemas planteados por los responsables del grupo en todo el año y que son resueltos, sólo hay conductas desajustadas en un 5% de los días, etcétera.

Como puede verse, la estructura de un plan de vida de una persona no difiere en gran medida de cualquier otro plan que pretenda ser lo más eficaz y riguroso posible. Lo esencial no es sólo la estructura, sino el contenido. Este contenido debe surgir del análisis y conocimiento profundo de la vida de la persona con TEA y estar orientado a mejorarla.

4.2.4. Roles profesionales implicados en la PCP

Si hasta ahora se ha venido exponiendo en qué consiste y cómo se elabora un plan centrado en la persona, este apartado se dedicará a la explicación de quiénes son las figuras profesionales implicadas en la elaboración y ejecución de planes personales.

En el modelo de PCP ocupa un lugar central la figura del llamado *facilitador*. Este rol tiene como función principal la de impulsar, apoyar o dinamizar el grupo de apoyo para que, a su vez, ayuden a la persona con TEA a realizar su proyecto de vida. Nótese que no es un director, ni un terapeuta, ni un psicólogo. Su propio nombre indica que su función es facilitar, no dictar, dirigir, ni imponer. Debe siempre intentar que sea el propio grupo el que establezca el contenido del plan, pero sin decidir lo que se va a hacer.

El facilitador debe tener capacidad de alcanzar el consenso con el círculo de apoyo. Lo primero que debe hacer es informar convenientemente a los familiares directos, los padres fundamentalmente, del porqué de elaborar un proyecto de vida para su hijo, en qué consiste dicho plan, cuáles son los resultados que se persiguen, qué es el círculo de apoyo, qué van a tener que hacer ellos, cuáles son las diferencias con otros planes, etcétera.

Una vez informados los padres, éstos deben decidir junto con su hijo, en la medida de lo posible, si quieren que alguien más participe en el círculo de apoyo y cursar la invitación correspondiente. Una vez hecho esto, se procede a convocar las reuniones correspondientes para elaborar el perfil personal y el plan de actuación. En dichas reuniones, el facilitador debe limitarse a conducir la reunión para hacerla efectiva y centrarla en los objetivos establecidos. Debe ayudar a diferenciar el perfil personal de un debate sobre otros temas que no correspondan, pero sin imponer ni decidir lo que se recoja en cada área. Si ve que un determinado mapa tiene poca información, o no es la que se busca, debe impulsar y facilitar que se amplíe y reconduzca, haciendo las aportaciones oportunas.

Una vez elaborado el perfil personal, debe intentar que se elabore el plan conforme a la estructura planteada y, algo muy importante, dejar claras las responsabilidades que cada cual asume, especificando con detalle el resultado esperado de cada acción y los plazos de cumplimiento. Obviamente no debe forzar, ya que eso suele desembocar en un incumplimiento del resultado, sino que debe ser asumido de forma natural por cada miembro del equipo una u otra responsabilidad en el proyecto de vida de cada persona.

Es importante destacar que no todas las acciones deben ser responsabilidad de los miembros del círculo de apoyo. Éstos pueden asumir algunas, pero las que no vean viables deben poder delegarse en otras figuras. Si se considera inviable que alguien pueda realizar determinada acción, quizás haya que plantearse si es o no realista y debe ser incluida en el plan, por muy útil y beneficiosa que pueda ser para la persona. Este tipo de situaciones son tan variadas como la vida misma, por lo que deberán evaluarse en cada caso y por cada círculo de apoyo concreto.

Sobre el ajuste a la realidad y a las opciones a las que cada persona con TEA pueda acceder, en función de las posibilidades y recursos de su círculo de apoyo y su entorno, debe hacerse un comentario. Uno de los principios que deben tomarse en cuenta es el que puede denominarse como "realismo ambicioso". Se refiere a lo siguiente. Si en un determinado plan, una vez revisado y evaluado, se han alcanzado todos y cada de los resultados propuestos, podría darse el caso de que la capacidad del grupo no haya sido aprovechada en su totalidad, ya que si cumplió con todo quizás podría haber hecho más. Para evitar esto y poder obtener el máximo partido a los recursos disponibles para cada persona, desde un realismo ambicioso, puede intentarse pedir algo más en siguientes ediciones del plan. El indicador de que se ha alcanzado todo lo posible sería que se han conseguido todos los resultados esperados excepto uno. Esto permitiría extraer como una consecuencia posible, aunque bien es cierto que nunca segura, que se ha obtenido el máximo potencial con los recursos disponibles. Un riesgo que algunas personas asocian al principio de realismo ambicioso es el de la frustración. Podría ser que la persona con TEA y su círculo de apoyo se sientan frustrados por no alcanzar las metas previstas si son éstas demasiado ambiciosas. Si se establece una comparación con la vida de cualquier otra persona, debe tenerse presente que, raramente, alguien alcanza todos sus objetivos en la vida y menos al primer intento, por lo que no debe tenerse como criterio de éxito el conseguir todos y cada uno de los resultados establecidos en un plan, porque es algo improbable y, de alguna forma, también irreal.

Una vez elaborado el plan, con todos los componentes que eso incluye, da comienzo la fase de ejecución. Una función muy importante del facilitador en esta etapa es la de prestar apoyo e impulsar a los miembros del círculo de apoyo para que puedan cumplir sus tareas en los plazos establecidos. Para ello deberán tener muy claros los plazos de cumplimiento de cada estrategia, para poder anticiparse a posibles incumplimientos que dificulten la consecución del resultado final. Es importante destacar que, como facilitador, no debe ser el que sustituya a los miembros del equipo en el cumplimiento de los resultados adquiridos, excepto en casos muy excepcionales, pero sí el que esté detrás impulsando y dinamizando que se realicen las acciones correspondientes.

En este ámbito, las funciones del facilitador se pueden solapar en cierta medida con las de otra figura emanada de la PCP, que es la de *coordinador de apoyos*. Esta figura tiene su campo de actuación en la ejecución del plan. Debe intentar conseguir que todo aquel que desempeñe un rol en el proyecto de vida de la persona con TEA lo haga de forma coordinada y coherente con un determinado resultado de dicho proyecto. Esto

puede implicar desde conseguir los apoyos que cada persona necesita para alcanzar sus resultados, a orientar la función y el trabajo de los apoyos, hacer un seguimiento de su labor evaluando si se está acercando o no al resultado deseado, etcétera.

Lo realmente importante es tener presente qué debe hacerse para ejecutar un plan con las debidas garantías y no tanto delimitar de forma rígida las funciones de cada figura. Las funciones atribuidas al coordinador de apoyos pueden ser perfectamente asumidas por el facilitador. Esto dependerá de cada caso y de cada circunstancia. Lo esencial es que nada importante se deje sin hacer.

Una tercera figura que surge de la PCP es la del llamado *buscador de recursos en la comunidad*. Esta figura tiene como función principal encontrar recursos en la comunidad que encajen con las preferencias y resultados esperados por la persona con TEA. Esto puede suponer desde encontrar un recurso educativo adecuado al perfil de la persona con TEA, un servicio médico o terapéutico, o recursos de ocio principalmente. Puede ser importante no ofrecer simplemente un listado de posibles recursos –eso sólo sería el primer paso–, sino iniciar los trámites para la facilitar la participación e inclusión de la persona con TEA. Esto puede incluir contactar con el recurso, concertar una visita y reunión para explicar lo que se espera, ofertar acciones de sensibilización y formación, resolver todas las dudas que puedan tener los responsables del recurso, etc. No es imprescindible que esto lo haga un profesional, podría hacerlo un familiar, pero en ocasiones, a los padres, al estar implicados emocionalmente, les puede resultar algo violenta la situación, sobre todo si piensan que su hijo puede ser rechazado, algo que, por desgracia, ocurre con cierta frecuencia. Un profesional no sufre de la misma manera ese rechazo. Por otro lado, la oferta de sensibilización y formación puede ser más fácilmente concretada por un profesional, aunque éste es un factor de menor importancia que la implicación emocional.

El último rol profesional relacionado con la PCP es el del *integrador social*. La función primordial de esta figura es la de apoyar a la persona con TEA para facilitar su inclusión en entornos comunitarios. El integrador es un especialista en auspiciar procesos inclusivos. Algunas tareas concretas de esta figura pueden ser el apoyo directo en actividades realizadas en entornos comunitarios, labores de adaptación del entorno como sensibilización y formación, etc. Una de la principales metas que debe tener en mente es la de generar, mantener y profundizar las relaciones interpersonales de amistad que la persona con TEA pueda tener, ampliando su red social. Su función cobra especial relevancia en modalidades de educación inclusiva, pero no sólo en ellas. Tampoco es exclusiva su participación en el ámbito educativo. Puede ser especialmente útil en la participación en actividades de ocio normalizadas y comunitarias o en el acceso a los recursos sanitarios que la persona necesite, por ejemplo. En el capítulo dedicado a la inclusión se retomarán estos asuntos para desarrollarlos en mayor profundidad.

Como ha podido observarse, desde un modelo de PCP surgen nuevas figuras y roles profesionales que no existían previamente. Esto es algo totalmente lógico. En un modelo orientado a la enseñanza de habilidades y a la terapia, las figuras del profesor, maestro, logopeda o psicólogo son centrales, porque sus funciones principales se

relacionan con el aprendizaje. Si se considera que, además del aprendizaje, son importantes otra serie de aspectos, como elaborar proyectos de vida y ejecutarlos convenientemente, se entiende fácilmente la necesidad de contar con otras figuras con diferente formación y que aporten conocimientos distintos. Esto no quiere decir que las figuras de un modelo puramente relacionado con el aprendizaje no sean relevantes. Lo siguen siendo, tanto o más que antes. El hecho es que deben complementarse con otras visiones, otras funciones, otros conocimientos y otras acciones y roles para poder aportar la máxima ayuda al proyecto de vida de cada persona con TEA. Como dice el refrán "si haces lo que siempre has hecho, nos llegarás nunca más allá de donde siempre has llegado".

4.3. Del plan personal a la programación educativa

Hasta ahora se ha expuesto qué es la PCP, algunas orientaciones generales sobre cómo llevarla a cabo en poblaciones menores de edad y los roles profesionales necesarios para su puesta en marcha. En este punto se abordarán la relación e implicaciones que un plan personal basado en el modelo de PCP tiene en la programación educativa.

En el marco de un modelo educativo, el plan personal de CDV de una persona constituye la base de donde debe emanar una programación educativa de corte más tradicional. Dicho con otras palabras, el plan personal es el tronco y la programación educativa una de sus principales ramas.

Como ya se ha comentado, una PCP es un proyecto de vida con unas metas concretadas en una serie de resultados personales. Para que la persona pueda alcanzar sus resultados personales puede poner en marcha una serie de estrategias entre las que se encuentra la enseñanza o adquisición de habilidades, aunque no es la única, tal y como se veía en el capítulo dedicado a los principios metodológicos.

Figura 4.1. Relación entre el plan personal y otros planes.

Una de las primeras y más relevantes implicaciones que tiene vincular la programación educativa al plan personal es la selección de las habilidades que se van a intentar transmitir a la persona con TEA. En este caso, la lógica que debe seguirse es la siguiente. La selección o decisión sobre el valor que una habilidad concreta puede tener en la vida de una persona se debe basar en la relevancia o pertinencia que tenga en relación a un determinado resultado personal. En esto se aprecia de forma clara el pensamiento de derecha a izquierda del que hablan Schalock y Verdugo (2007). A la hora de elaborar la programación educativa, debe empezarse por el final (la derecha en sentido de la lectura), en este caso, los resultados personales de cada niño o adolescente con TEA. Una vez que se tiene claro el resultado personal debe plantearse la siguiente cuestión: ¿qué habilidades le pueden ayudar o le resultan más necesarias para alcanzar este resultado personal? Tras efectuarse este análisis con todos y cada uno de los resultados personales se obtendrá el listado de las habilidades prioritarias y que mayor impacto pueden tener en la CDV de cada persona. Este listado constituirá la base de su programación educativa.

Figura 4.2. Pensamiento de derecha a izquierda.

En ocasiones, puede que la estimación de las habilidades necesarias para alcanzar un resultado personal no sea directa. Puede ser que necesite una serie de habilidades concretas, pero antes de alcanzarlas requiera aprender otras que sean prerrequisitos de las primeras. Por ejemplo, puede ser que requiera manejar el dinero para poder elegir lo que quiere comprar en una tienda con mayor libertad, pero para ello necesita saber sumar, por lo que aunque sumar no le va a ayudar directamente a elegir con mayor libertad lo que quiere comprar, es una habilidad imprescindible para poder manejar el dinero de forma autónoma, que a su vez sí le va a facilitar alcanzar su resultado personal de forma directa.

Otra de las implicaciones que tiene enlazar la programación educativa con una PCP es la propia ejecución y el seguimiento de los objetivos relacionados con habilidades, propios del centro educativo. Como se comentaba en el capítulo dedicado a los principios

metodológicos básicos, las acciones implicadas en la mejora de la CDV de una persona con TEA o discapacidad pueden encuadrarse en cuatro grandes categorías: cuidados, habilidades, apoyos y adaptación del entorno. Para conseguir la máxima eficacia en estas cuatro grandes categorías, estas deben ofrecerse a la persona de forma coordinada y alineada entre sí a modo de red, además de guardar la máxima coherencia con los resultados personales de cada niño o adolescente con TEA.

Las implicaciones que esto tiene en la ejecución de la programación educativa son bastante considerables. Una diferencia importante con la forma más tradicional de enseñanza es que el profesional de la enseñanza no puede dedicarse a su cometido —apoyar a la persona con TEA en la adquisición de habilidades— sin tener en cuenta las otras áreas (cuidados, apoyos y entorno). Esto tiene como consecuencia más inmediata la necesidad de un importante incremento de recursos destinados a la coordinación, ya que si no, no sería posible alinear las cuatro categorías de forma eficaz. Esta mayor necesidad de recursos de coordinación implica el trabajo de, al menos, una persona, parcial o totalmente en función del número de planes personales en los que se involucre. Las figuras y áreas con las que debe coordinarse quedaron expuestas en el apartado dedicado a la coordinación y el trabajo en red del capítulo 3.

Un ejemplo claro en este sentido puede ser el apoyo prestado en la adquisición de habilidades de comunicación. Desde el centro educativo, el logopeda y el profesor pueden hacer un buen trabajo consiguiendo que el niño con TEA adquiera ciertas habilidades comunicativas, como aprender a hacer una serie de signos para pedir algo de su interés. Para conseguir que esas habilidades tengan el mayor impacto posible en la vida de ese niño se debe coordinar la enseñanza de dichos signos con los apoyos que necesita el niño. Un ejemplo puede ser tener en los máximos entornos posibles los objetos que sabe pedir a la vista, pero fuera de su alcance físico para provocar su motivación y que tenga que pedirlos con los signos que conoce. Además de esto, debe analizarse en profundidad qué variables del entorno habitual del niño facilitan o disminuyen su funcionamiento en el campo de la comunicación. Este análisis puede concluir que es necesario que los padres conozcan los signos que su hijo emplea y que, además, sepan cómo ayudarle a usarlos. Pero no sólo los padres deben conocerlos, sino también los monitores de las actividades de ocio a las que acude con frecuencia. Esto implica un trabajo en el entorno que incrementa el funcionamiento del niño en el área de la comunicación expresiva. Este trabajo en el entorno alineado y coordinado con el trabajo en las otras áreas mencionadas permite conseguir un mayor impacto en la CDV de la persona.

Como puede adivinarse, la coordinación en estas áreas implica mirar más allá del equipo educativo tradicional formado exclusivamente por profesionales del mismo centro, para pasar a considerar como colaboradores esenciales de la labor docente a otras figuras como, por supuesto, los padres, profesionales de otros campos, monitores, otros familiares, personal sanitario, etcétera.

Un modelo educativo que tiene como objetivo la mejora de la CDV supone implicaciones en diversos ámbitos, más allá de la programación educativa. Implica, p. ej.,

establecer una organización diaria que, siguiendo el principio de individualidad y flexibilidad, permita adaptar al máximo las actividades diarias para encajar en ella las necesidades de cada persona con TEA. Este asunto requiere un comentario más en detalle al que se dedicará el siguiente apartado.

Una última implicación de esta forma de programar objetivos educativos es la relativa a la evaluación del proceso llevado a cabo. Si en el caso de una programación y un plan deben tenerse en cuenta los indicadores establecidos para su evaluación de cada objetivo, en el caso de una programación educativa emanada de un plan personal de CDV debe evaluarse también en qué medida la habilidad adquirida ha impactado positivamente en la vida de la persona con TEA. La implicación de esta forma de programar no sólo alcanza el contenido de lo que debe evaluarse, sino también quién y cómo debe evaluarlo. Tener que valorar la consecución de los objetivos educativos propuestos, concretados en habilidades, sumado a su influencia en los resultados personales de la persona con TEA, implica que debe evaluarlo también el equipo de apoyo y plasmarse todo en el cuadro completo. Ello permite revisar y poder mejorar el proceso de selección de habilidades para cada uno de los resultados personales en futuras programaciones. La evaluación, al igual que la formulación del plan, debe efectuarse sobre la búsqueda del consenso en lo referente al impacto en los resultados personales.

Respecto al aprendizaje de habilidades, si los indicadores se han establecido con eficacia, resulta un proceso bastante más objetivo y claro, en el que debe ser el consenso del equipo profesional el que efectúe la consiguiente evaluación.

4.4. De la programación educativa a la programación de actividades

En cualquier centro educativo, las programaciones se describen y detallan sobre el papel, pero se concretan en las actividades diarias realizadas día a día. Estas actividades cotidianas se organizan igualmente desde una programación. En este punto se pretende exponer qué formas de organizar las actividades diarias, algo crucial para la ejecución de las programaciones, van a facilitar o, por el contrario, a dificultar la consecución de objetivos individuales de cada persona con TEA.

El hecho de tener una programación individual, algo que, podría decirse, está totalmente instaurado en la mayoría de centros educativos, no garantiza en absoluto la consecución de resultados y objetivos individuales. En muchos casos, las programaciones individuales de un mismo grupo de niños se parecen entre sí de forma muy llamativa, por lo que el carácter de individualidad queda seriamente en entredicho. Algunos niños con TEA pueden tener necesidades similares, esto es indudable, lo cual explicaría que coincidan en algunos objetivos, pero el hecho de coincidir en todos, o en una gran mayoría, pone seriamente en cuestión la individualidad de la programación. Si la programación individual sólo tiene de individual el nombre, puede adivinarse que las actividades, acciones y estrategias que se lleven a cabo para alcanzar los objetivos de las programaciones serán con una alta probabilidad del estilo de “café para todos”.

Obtener el máximo partido de una programación individual, que además quiere

tener el máximo impacto posible en la CDV de las personas con TEA, implica que debe concretarse en una programación de actividades con la máxima individualización posible. Esto no quiere decir que cada niño con TEA de un grupo haga actividades que sean totalmente diferentes a las de sus compañeros de grupo, sino, más bien, que no hagan todos los niños las mismas cada día de la semana y de la misma forma. Entre todas iguales y todas diferentes hay varios puntos intermedios que son perfectamente asumibles desde una actitud de compromiso con la vida de las personas con TEA y con ofrecer una educación de calidad.

Para poder funcionar con una programación de actividades individualizada y flexible, se debe, en primer lugar, tomar como punto de partida la programación individual de cada persona con TEA. Desde la programación individual emanada de su plan personal de vida, el profesional encargado –generalmente el profesor, pero no sólo– debe intentar plantearse qué actividades van a ser más efectivas para conseguir distintos tipos de resultados. Un problema fundamental para funcionar de esta forma es que, en la gran mayoría de ocasiones, primero da comienzo el curso y luego se elaboran las programaciones. Esto implica que se han seleccionado las actividades primero y después se han programado los objetivos, lo que dificulta la elección de las actividades más adecuadas.

Para adecuar de forma eficaz los planes educativos individuales a la programación de actividades de cada grupo, una primera posibilidad sería elaborar una versión provisional para las dos o tres primeras semanas del curso. Una vez estuvieran listos los planes personales y las programaciones individuales, se diseñaría la que sería definitiva una vez se hayan hecho los planes personales y las programaciones y se tenga la información suficiente sobre las necesidades de cada persona.

Por encima de estrategias prácticas de elaboración de programaciones debe situarse la concepción o visión de los distintos documentos. Una mala práctica en un modelo como el expuesto en este documento es considerar la programación como un documento estático y cerrado que se hace al principio de curso y ya no se revisa más, si acaso al final para hacer un informe. Esta concepción convierte la programación de objetivos y la de actividades más en un trámite que en una herramienta muy poderosa para poder ofrecer a las personas con TEA la mejor ayuda posible. Para sacarle el máximo partido a las distintas programaciones, éstas deben concebirse como un documento dinámico, al que hay que acudir con frecuencia con el fin de ir introduciendo las pertinentes modificaciones y cambios que permitan al profesional encontrar caminos individuales para poder cubrir las necesidades de todos y cada uno de los niños.

De nuevo es necesario acudir al concepto de alineación para poder expresar con claridad que las actividades propuestas deben guardar la máxima coherencia con los objetivos establecidos para cada persona. Por ejemplo, si un niño con TEA tiene en su programación el objetivo de aprender a usar el tenedor como algo importante, en las actividades escogidas para cada día deberá haber algunas que le permitan trabajar ese objetivo. Una muy evidente puede ser practicarlo en el comedor, pero también puede ser que traiga algo de fruta para media mañana y tenga que comerla usando el tenedor, para

lo que se planificará un espacio de tiempo concreto en la mañana para hacer esa actividad que facilite trabajar ese objetivo con mayor intensidad. Eso puede no ser necesario para los demás compañeros del grupo, pero sí para él. Otras actividades pueden ser compartidas con sus compañeros pero ésta es individual para él.

Puede darse el caso también de que todos hagan una actividad común, pero cada uno tenga un objetivo distinto. Por ejemplo, el momento de informar por la mañana de las actividades que se van a hacer a lo largo del día suele ser una actividad común para todos, pero cada uno puede tener distintos objetivos. En unos casos puede que sean ellos los que estén informando a los demás, en otros están aprendiendo a emparejar los letreros de la palabra con la imagen y en otros aprenden a usar esas claves visuales. Esto implica que en la programación de actividades debe incluirse cuál es el objetivo de cada persona en cada actividad. Esto permitirá comparar los objetivos que se persiguen con las actividades con los recogidos en sus programaciones educativas, y así comprobar si todos los objetivos están siendo abordados, si los más importantes cuentan con mayor tiempo de dedicación, si todas las actividades programadas son las que tienen mayor sentido en función de los objetivos de las personas, etc. Programar de esta forma permite verificar errores con anticipación y no esperar a final de curso para poder comprobar que no se ha trabajado algún objetivo o no se ha dado la suficiente importancia a lo más relevante.

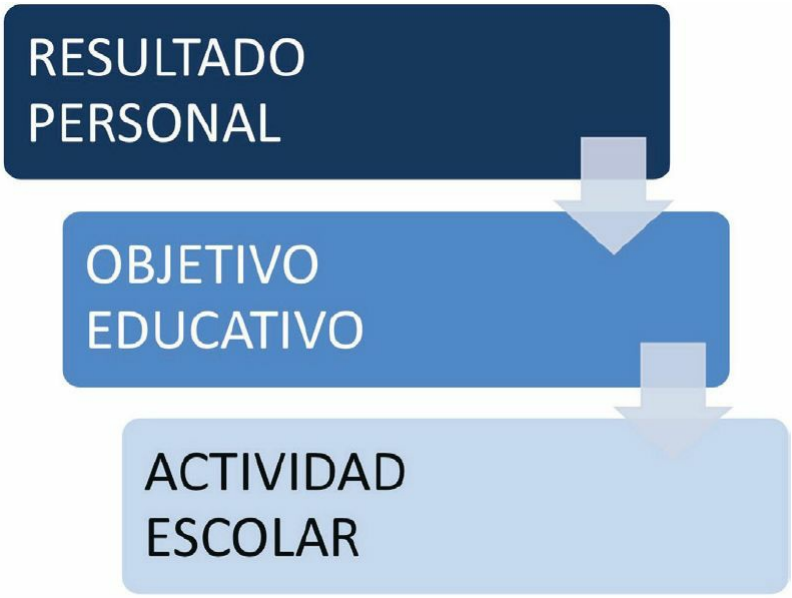

Figura 4.3. Alineación de resultados personales, objetivo educativo y actividades escolares.

Otra de las estrategias más útiles de cara a la individualización es no considerar tampoco al grupo como algo estático e invariable. Las agrupaciones flexibles son una buena forma de adaptar las actividades a las personas y no adaptar las personas a las actividades. Como se expuso en el apartado dedicado al principio de individualización y flexibilidad, las personas pueden participar con su grupo en algunas actividades que les

sean más necesarias, pero pueden acudir a otro grupo para hacer otras diferentes que los demás miembros del grupo no necesitan, o crear un grupo específico para una actividad concreta.

Una estrategia que permite formar agrupaciones flexibles con eficacia es compartir las programaciones de actividades y sus objetivos entre los distintos grupos. Esto posibilita que un profesional compruebe que, si una persona de su grupo no está teniendo suficiente tiempo para dedicarlo a un objetivo concreto, puede repasar las actividades de otros grupos y gestionar la inclusión de su alumno en la actividad de otro grupo, o bien recibir a un niño de otro grupo para una actividad concreta.

En niños con TEA que estén escolarizados en modalidades ordinarias e incluidos en un grupo ordinario pueden plantearse las mismas opciones. Puede que la gran parte del tiempo participe de todas las actividades de sus compañeros, pero puede haber dos espacios semanales en los que salga del grupo y realice otra actividad que, por la razón que sea, no pueda realizar en el aula ordinaria.

En muchas ocasiones, la falta de personal de apoyo puede ser un obstáculo para avanzar en la dirección propuesta en este apartado. Igualmente, algunos grupos excesivamente numerosos o con muchas necesidades de apoyo conductual pueden dificultar planteamientos y estrategias de fomento de la individualidad. A pesar de ello, y en distinto grado en función de las circunstancias, siempre se pueden introducir pequeños cambios con los recursos disponibles. En ocasiones, esos pequeños cambios pueden depender más de la voluntad, creatividad y actitud de los profesionales que de los recursos o circunstancias existentes. Esto implica que cada profesional debería plantearse dónde está la verdadera dificultad antes de considerar inalcanzable ofrecer respuestas educativas más individualizadas a las personas con TEA.

5
La comunicación social

En este capítulo se abordará el trabajo sobre comunicación social en personas con TEA. Se emplea el término *comunicación social* como la fusión de dos ámbitos que se han tratado de forma relativamente separada, pero que mantienen estrechísimas relaciones. Está previsto que la futura edición de la DSM-V incluya igualmente esta fusión en sus nuevos criterios diagnósticos.

En este trabajo se emplearán los términos *comunicación social* o simplemente *comunicación,* pero dejando claro que, a no ser que se especifique lo contrario, se está haciendo referencia a ambas capacidades.

Existen muchos y muy diversos sistemas o metodologías de trabajo en el campo de la intervención en comunicación y relación social en personas con TEA. Este capítulo no tiene como objetivo comparar unas con otras o de apostar por unos métodos frente a otros. El objetivo es analizar y exponer qué debe aportar un trabajo en comunicación social para tener el máximo impacto posible en la vida de la persona con TEA. Los distintos métodos suelen centrarse, aunque no exclusivamente, en la forma en que la persona con TEA puede aprender mayor número de habilidades. Existe mucha controversia a día de hoy sobre ese asunto y no parece, ni mucho menos, resuelto.

Siguiendo la línea expuesta en los capítulos precedentes, se analizarán las implicaciones que la comunicación tiene para la CDV de las personas con TEA, poniendo el acento en qué factores pueden incidir en un mejor aprovechamiento o servicio a la persona de las habilidades adquiridas en el proceso de intervención. Además, se hará especial mención a los apoyos que la persona necesita para poder desplegar y potenciar al máximo las habilidades adquiridas o, al menos, compensar la falta de éstas. En la misma línea, se analizarán las necesidades de adaptación del entorno que puedan facilitar y potenciar el funcionamiento comunicativo de las personas con TEA.

5.1. La relevancia de la comunicación en la vida de las personas con TEA

Imagine el lector que un día, por la razón que sea, perdiera el habla. No sólo que perdiera

el habla, sino también la posibilidad de hacer gestos y emplear el resto del cuerpo para comunicarse. Eso implicaría que no podría pedir o conseguir aquellas cosas que desee y que no estén a su alcance como, por ejemplo, pedir algo en una tienda. Aunque quisiera relacionarse con las personas de su entorno, no podría decirles nada. Si sintiera frío, hambre, sed, cansancio o sueño no podría comunicarlo a nadie para buscar ayuda. Si tuviera un dolor en alguna parte de su cuerpo no podría explicárselo a nadie, ni a su familia, ni a un médico. Ante esta situación debería esperar a que alguien alrededor de usted tuviera la suficiente intuición o sagacidad para percibir, entender y dar respuesta a su necesidad. Estaría totalmente sujeto a la respuesta que dieran las personas que le rodean y absolutamente limitado por sus conductas y actitudes. Algunas personas con accidentes vasculares cerebrales han pasado por esta pesadilla que implica no poder comunicarse con tu entorno. Muchas personas con TEA viven permanentemente en ella.

La dificultad en la comunicación no afecta exclusivamente a las personas que no tienen lenguaje oral o lo tienen escasamente desarrollado. Incluso personas con TEA con un lenguaje más o menos desarrollado tienen enormes dificultades para expresar muchas de sus necesidades, emociones, sentimientos, dificultades, frustraciones, etc., o simplemente relacionarse de forma normal con las personas de su entorno social más próximo. Si se tiene en cuenta que la mayoría de personas con TEA están dentro del grupo con dificultades tan extremas como las descritas anteriormente, puede entenderse fácilmente la enorme relevancia que tiene paliar, al máximo posible, estas dificultades.

Las personas con TEA que están en el extremo del continuo que no tiene discapacidad intelectual asociada y tienen un lenguaje bien desarrollado en sus aspectos formales (pronuncian bien, construyen frases correctamente, etc.) siguen sufriendo muchas limitaciones por causa de sus dificultades comunicativas. Una persona con síndrome de Asperger decía que "si tienes síndrome de Asperger, entender una conversación es como intentar entender otro idioma". Esta frase da cuenta de la frustración que pueden sentir en muchos momentos estas personas que quieren relacionarse con sus iguales, que quieren sentirse miembros de un grupo, que quieren tener amigos, pero sufren tremendamente para poder entender una simple conversación.

No es extraño que la inmensa mayoría de profesionales tenga muy presente la relación existente entre las dificultades comunicativas de las personas con TEA y la aparición de conductas desajustadas. No parece difícil entender que, en muchos casos, si alguien no tiene forma de hacerse entender, acabará desesperado y absolutamente frustrado. En muchas ocasiones la persona, ante esta enorme frustración, acabará perdiendo el control y presentando las conocidas rabietas o crisis conductuales, no sólo por hacerse entender, sino también por la dificultad en comprender qué es lo que está ocurriendo y lo que va a ocurrir en el futuro inmediato, por qué las cosas no son como las esperaba y otras tantas situaciones.

Para las personas que no tienen problemas de comunicación, comprender el lenguaje, salvo situaciones excepcionales, es algo tan sencillo, tan automático, tan natural y sin apenas necesidad de esfuerzo, que empatizar y ponerse en el lugar de alguien que no comprende puede ser bastante complicado. Esto conduce a que, en demasiadas

ocasiones, tanto profesionales como padres sobreestimen las capacidades de comprensión de las personas con TEA. Esta atribución errónea conduce a una menor oferta de apoyos para facilitar la comprensión, lo que a su vez puede producir diversas situaciones de gran alteración a la persona con TEA.

Otro aspecto que ilustra la relevancia de la comunicación en la vida de las personas con TEA es la relación de ésta con la estructuración del pensamiento. Para que haya comunicación debe emplearse algún tipo de código. El más frecuente es el lenguaje oral en los distintos idiomas que existen en el mundo, pero no es el único. Puede emplearse también lenguaje de señas, o sistemas de comunicación como el braille, dactilológico y otros. Lo relevante en este punto es que, para poder comunicarse, necesariamente debe aprenderse algún tipo de código. El código que se emplee va utilizarse en la comunicación con otros, pero, como ya expuso magistralmente Vygotsky hace muchos años, ese mismo código se va a emplear en la comunicación con uno mismo. Dicho con otras palabras, el código que usamos en la comunicación con otros es el que empleamos en nuestros pensamientos. El adecuado desarrollo del pensamiento es crucial para el desarrollo evolutivo de todas las capacidades intelectuales, por lo que todo avance que se produzca en la capacidad de comunicación va a tener un impacto positivo en el desarrollo intelectual general de la persona.

Por todo lo expuesto hasta ahora sobre la importancia que tiene la comunicación para las personas con TEA, es totalmente lógico que haya adquirido el estatus de derecho en la propia *Convención de los derechos de las personas con discapacidad.* El documento, ya desde el preámbulo (apartado V) habla de "la *importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y a la educación y a la información y a las comunicaciones* […]". En el artículo 21 se encuentra la siguiente frase:

> "[…] que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con los demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan."

Por lo general, la libertad de expresión se asocia a la posibilidad de expresar, sin cortapisas, las opiniones sobre determinados asuntos, generalmente de índole político o con algún tipo de carga ideológica. Sería interesante entender que la libertad de expresión puede verse cercenada y limitada en aspectos mucho más básicos y sin relación con opinar, sino simplemente con poder expresar necesidades básicas y fundamentales de la vida cotidiana. Esta libertad de expresión, tan básica, puede ser respetada o no en función de quienes rodean a la persona con TEA. En los apartados posteriores se abordarán las formas y maneras de poder garantizar una libertad y un derecho tan elemental como el de la comunicación.

El papel de la comunicación en la educación es también abordado de forma totalmente explícita en la convención. En el artículo 24, apartado 3, dice lo siguiente:

> "Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender

habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos […].

[…].

b) Asegurar que la educación de las personas, […] se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona."

Como puede apreciarse con claridad, los formatos de comunicación aumentativos y alternativos son las ayudas que necesitan la gran mayoría de personas con TEA para poder incrementar su funcionamiento en el área de la comunicación social. Facilitar el aprendizaje y, sobre todo (como se verá en este capítulo), el uso de estos sistemas ya no es una opción del profesional que pueda realizarse o no en función de las circunstancias. No es tampoco una decisión técnica o educativa. Es ya un imperativo legal, además de ser también un imperativo ético. Ambos imperativos, éticos y legales, cobran más fuerza aún si cabe, desde el compromiso sincero con la mejora de la vida de las personas con TEA.

5.2. Comunicación y calidad de vida

A tenor de todo lo expuesto en el apartado anterior, no parece desmesurado afirmar que la habilidad más relevante en la CDV de una persona con TEA es la comunicación. Si se analiza desde una perspectiva dimensional, es decir, viendo la necesidad de la comunicación en cada una de las ocho dimensiones del modelo, se aprecia con mayor claridad aún su rol tan determinante:

a) En la dimensión de relaciones interpersonales, la comunicación social es la base sobre la que pueden erigirse las relaciones con los demás. Si no hay comunicación, esto se complica de forma notable. Con esto no quiere afirmarse que una persona con grandes necesidades de apoyo para su comunicación no pueda tener o establecer relaciones personales. Es importante recordar que la comunicación y relación social es cosa de dos. Si uno de los dos tiene dificultades para poder comunicarse va a necesitar que el otro las compense de alguna forma o no habrá relación. Este tema se retomará más adelante.

b) En lo referente a la dimensión de inclusión, las personas con TEA ven en muchos casos reducidas sus opciones de participación por causa de sus dificultades comunicativas. En el campo educativo, la comunicación determina en gran medida la participación social en la escuela. Por un lado, el acceso al código del lenguaje oral expresivo es problemático, lo que dificulta la relación con iguales, como se apuntaba en el anterior párrafo. Las habilidades sociales, en este caso, los códigos de conducta adecuados

en espacios comunes como, por ejemplo, el aula, pueden suponer un gran obstáculo incluso a las personas con TEA de mayor nivel general de funcionamiento. Si a esto se le suman las dificultades comprensivas, que son un gran obstáculo para, por ejemplo, comprender las explicaciones del profesor, se aprecia la influencia que puede tener en su inclusión la comunicación. Esto es extrapolable a otros entornos comunitarios, como pueden ser los recursos de ocio normalizados.

c) La dimensión de autodeterminación se refiere a la capacidad de tomar decisiones relevantes sobre la vida de cada uno, sin influencias externas indebidas. Es bastante evidente que, para poder tomar decisiones libremente, se debe adquirir una serie de habilidades mínimas de comunicación, tanto para expresar una opinión, como para comprender a fondo determinadas situaciones y las implicaciones que tiene tomar una u otra decisión.

d) En el caso del bienestar emocional, uno de los indicadores recogidos explícitamente por Schalock y Verdugo (2003) es el de ausencia de estrés o entornos seguros y predecibles. Esto es algo que las personas con TEA padecen con gran frecuencia por causa de sus dificultades comunicativas. No pueden, en muchas ocasiones, entender lo que sucede en su entorno y en su vida, y esta incertidumbre les genera mucho estrés. En la medida que pueden ir comprendiendo mejor ciertos aspectos y contando con información por adelantado, el estrés puede ir reduciéndose en gran medida.

e) En el campo del bienestar físico parece muy clara la relación entre poder expresar malestar y dolencias y poder recibir la ayuda adecuada. Si una persona con TEA no es capaz de expresar este tipo de sensaciones, está sometido a un mayor riesgo de no recibir la atención requerida. No sólo eso, sino que el acceso a los recursos sanitarios se reduce sustancialmente. En muchos tratamientos e intervenciones médicas se requiere la colaboración con el paciente, y esta colaboración se establece a través de la comunicación. Si el médico le pide al paciente que coja aire, abra la boca, se coloque de una manera determinada y no es comprendido, la asistencia sanitaria se reduce en calidad.

f) El desarrollo personal, tal y como se plantea en la educación actual, tiene una relación muy estrecha con la comunicación. En las primeras etapas de la educación se busca como un objetivo esencial que los alumnos aprendan a leer. Para poder leer textos con una mínima capacidad de comprensión se requiere conocer el lenguaje oral. En caso contrario, la comprensión lectora se reduce al significado de palabras sueltas o frases con estructura muy elemental. Esto es algo claramente insuficiente para las etapas posteriores de la educación, ya que las demandas de comprensión lectora son bastante más elevadas. Se dice que el niño en etapa infantil y comienzo de la

primaria se prepara para aprender a leer y, a partir de ahí, ya debe saber leer para poder seguir aprendiendo. Esto, en lo referente a las habilidades conceptuales, que suponen el contenido fundamental aprendido en la escuela.

Los indicadores de desarrollo personal incluyen igualmente las habilidades sociales y prácticas. Sobre las primeras huelga comentario alguno porque son el objeto de análisis de este apartado. Las habilidades prácticas de la vida diaria son aquellas a las que se hizo mención en el primer capítulo, comentando que las personas con desarrollo típico las adquieren en su vida diaria, en interacción con otras personas, en el seno de la familia o mediante el uso y participación de los medios comunitarios. En ese capítulo se argumentaba sobre la dificultad que tienen las personas con TEA para obtener el mismo partido de esas situaciones naturales, lo que les deja en clara desventaja para adquirir dichos aprendizajes. Pueden incluir habilidades de la vida diaria como vestirse, alimentarse, usar el transporte público, etc. Todas ellas están sensiblemente influenciadas por las habilidades sociales y comunicativas de las personas con TEA, además de por otras más. Por ejemplo, aprender el comportamiento adecuado en lugares públicos se complica enormemente si se tienen dificultades de imitación y de interiorizar la conducta de los otros como modelo, algo típico de las personas con TEA. Muchas otras habilidades prácticas de la vida diaria dependen de ser capaces de comprender instrucciones verbales, por lo que están negativamente influenciadas por un escaso desarrollo de éstas.

g) La dimensión de derechos hace referencia a los derechos legales y a los derechos humanos individuales de cada persona. Los derechos legales incluyen indicadores de ciudadanía, acceso e igualdad. En el caso de las personas con TEA todos estos aspectos presentan una estrecha relación con la inclusión social a distintos niveles o también con el acceso a recursos sanitarios. En la segunda década del siglo XXI muchas personas con TEA no ostentan la condición de ciudadanos de pleno derecho por la restricción en el uso de recursos comunitarios al alcance de cualquier otro ciudadano. En muchos casos, aun existiendo el acceso, éste no se produce en igualdad de condiciones que otros ciudadanos, siendo un ejemplo muy evidente el de la atención sanitaria. La argumentación de quienes activamente excluyen a las personas con TEA de estos entornos, o no los acogen en igualdad de condiciones, suelen gravitar en torno a expresiones del tipo “es que no sabe comportarse", “no entiende lo que le digo", “es que me altera la clase de natación", y similares. Todas estos obstáculos hacen referencia a las dificultades de comunicación y sociales de las personas con TEA y a otras como las relacionadas con la inflexibilidad.

En el caso de los derechos humanos individuales, muchas personas con

TEA son vulnerables a distintas situaciones contrarias a sus derechos por causa de sus problemas de comunicación. Un ejemplo en este sentido son las situaciones de acoso escolar que se pueden dar hacia personas con TEA y que éstas no denuncian convenientemente por no entender que deban hacerlo, algo relacionado con sus dificultades sociales. Una mujer con síndrome de Asperger ha relatado que cuando fue a la escuela, una compañera le dijo que le iba a pegar todos los días y ella, desde su ingenuidad social, entendió que era una norma e iba a buscar a su agresora todos los días para que le pegara. Sus dificultades sociales le impendían discernir entre una norma socialmente aceptada y un abuso hacia su persona.

h) Por último, la dimensión de bienestar material incluye indicadores como empleo, vivienda y estado financiero. Quizás ésta sea la dimensión menos afectada directamente por las habilidades de la persona, ya que muchas de las necesidades para una vida de calidad suelen ser subsanadas por sus familiares. Esto puede ser algo normalizado en la etapa infantil, ya que cualquier niño o adolescente en etapa escolar suele ser mantenido económicamente por su familia. Desde una perspectiva de igualdad no puede considerarse normal que no se dé una emancipación una vez adquirida la mayoría de edad, sea ésta antes o después, pero que se dé en algún momento. El ejemplo más claro es el acceso al empleo, algo que se dificulta claramente por causa de las dificultades de comunicación de las personas con TEA.

El desarrollo de la relación entre comunicación social y CDV efectuado en este apartado no debe conducir a adoptar una actitud negativa sobre las posibilidades de las personas con TEA en lo que a mejorar su CDV se refiere. Lo que se apuesta desde este capítulo es que este análisis debe hacer que se tome conciencia de la gran trascendencia de estas capacidades para la persona, pero teniendo siempre muy presente que, donde no lleguen las habilidades, deben llegar los apoyos. Además, cuando los entornos donde participe la persona con TEA aparezcan como muy cuesta arriba, con diversos obstáculos y barreras, hay que hacer todo lo posible por allanarlos. A esto se dedicará el resto del capítulo, a intentar ofrecer algunas claves para reducir al máximo posible la influencia negativa que la falta de habilidades de comunicación social puede tener para las personas con TEA.

5.3. El trabajo en comunicación con personas con TEA

Lo que se pretende en este apartado es establecer qué debe ser imprescindible en un proceso de apoyo e intervención en comunicación con personas con TEA, especialmente las que más dificultades presenten, como son las que no tienen lenguaje oral, lo tienen escasamente desarrollado o resulta poco funcional. Lo que se exponga será

perfectamente aplicable igualmente a muchas personas con TEA que tengan lenguaje oral.

Como se ha apuntado en la introducción, no es el objetivo principal de este capítulo hacer un análisis de cuáles son las metodologías que mejores resultados tienen, ya que sobre este tema no existe todavía ningún resultado concluyente (Fuentes *et al.,* 2006). Se podrán apuntar algunas ideas sobre cuáles deben ser las mejores propuestas en algunas áreas y se argumentará el porqué, pero no como parte de un método o de otro, sino desde la perspectiva de qué necesita la persona con TEA para poder aprovechar y desarrollar al máximo posible sus habilidades de comunicación.

Tampoco es el objetivo de este capítulo ofrecer un listado de las dificultades comunicativas de las personas con TEA, una explicación pormenorizada de cada una de ellas o los diferentes perfiles comunicativos. Para ello, el lector puede acudir a manuales y artículos dedicados a ello (p. ej., Volkmar *et al.,* 2005).

5.3.1. Conceptos clave

Una primera aproximación al apoyo en comunicación a personas con TEA implica necesariamente aclarar con precisión los conceptos clave de la comunicación. Estos conceptos son esenciales para poder analizar si las habilidades que la persona adquiera van a tener, o no, el máximo impacto posible en su vida. Estas características clave que debe poseer toda habilidad comunicativa adquirida por una persona son la espontaneidad, la funcionalidad y la generalización.

Espontáneo es definido por la Real Academia Española en su primera acepción, como "voluntario o de propio impulso". Aplicando esto a una habilidad lingüística como usar una palabra para comentar o pedir algo, se entiende por espontaneidad que surge por iniciativa propia del hablante y sin ninguna petición o estímulo externo. Por ejemplo, si un niño, sin que nadie le pregunte previamente, dice "Quiero agua", puede afirmarse que es una expresión espontánea. Si, por el contrario, sólo pide agua cuando alguien le pregunta "¿Tienes sed?" o "¿Te apetece beber algo?" o directamente "¿Quieres agua?", entonces no puede afirmarse que la emisión sea espontánea, sino que es una respuesta a una pregunta.

La relevancia de la espontaneidad en la comunicación es fácilmente comprensible. Cualquier persona prefiere claramente pedir algo cuando lo desee por la razón que sea, que depender de que otra persona se lo ofrezca o le dé la oportunidad de pedirlo. En el caso de niños con TEA, la espontaneidad en la expresión es lo que marca la diferencia entre que la habilidad adquirida realmente le sea útil o no lo sea para su vida, por tanto en el impacto que puede tener en su CDV. Si el niño con TEA es capaz de pedir agua, pero sólo en determinadas condiciones o con ciertas ayudas, entonces no podrá emplear esa habilidad de forma independiente y autónoma y tendrá un menor impacto en su vida.

La espontaneidad puede tener, al menos, dos dimensiones importantes desde la que es posible evaluarla. Por un lado, por la frecuencia, es decir, por la cantidad de veces que una persona inicia un acto comunicativo sin ayuda, en un período de tiempo

determinado, por ejemplo, en un día. Por otro lado, por la capacidad, referida al grado máximo de espontaneidad que puede desplegar una persona con TEA. En algunas personas con TEA puede darse una gran dificultad en alcanzar un nivel de espontaneidad total en algunas habilidades o demorarse un tiempo la adquisición de esa espontaneidad en el proceso de aprendizaje. Aún no alcanzado el grado máximo de espontaneidad, pueden darse ciertos niveles intermedios que producen mayor bienestar a la persona a medida que los adquiere. Es importante tener presentes estos niveles. A continuación se puede observar de forma visual los diferentes niveles de espontaneidad:

a) El primer nivel implica el nivel máximo de espontaneidad y es aquel en el que la persona no necesita de ningún estímulo externo para expresarse. La comunicación surge desde la propia persona, se origina en ella y está al servicio de sus necesidades. No necesita observar aquello que quiere para poder demandarlo, comentarlo o rechazarlo.

Figura 5.1. Niveles de espontaneidad.

b) Un segundo nivel, que implica una menor espontaneidad, es el poder expresar alguna necesidad siempre y cuando esté presente el objeto deseado. En casos de personas con TEA está muy ligado a la petición. Implica que el niño solamente es capaz de pedir algo si lo está percibiendo. Por ejemplo, únicamente pide agua si ve la botella o un vaso delante. Implica que necesita una ayuda de referente para poder emplear su capacidad de pedir. Aunque el nivel de espontaneidad es menor que en el primer nivel, sigue siendo preferible al siguiente nivel.

c) En un tercer nivel, la persona sólo pide algo si se le muestra de forma directa, por lo que es aún más dependiente de la ayuda de otra persona. A diferencia del nivel anterior, no es ni siquiera suficiente con ver el objeto

deseado, sino que necesita que se le muestre de forma explícita, que se le acerque, que se hagan comentarios expresos sobre el objeto o cualquier otro tipo de ayudas mucho más explícitas pero sin llegar a ofrecer o a preguntar de forma directa, ya que eso supondría una respuesta y no sería una petición mínimamente espontanea.

d) Un cuarto nivel sería la ausencia total de espontaneidad en que la persona, o bien no pide nunca de ninguna manera y con ninguna ayuda, o sólo se observa un acto comunicativo ante preguntas, algo que debería evitarse por todos los medios.

En la evaluación de las habilidades comunicativas de una persona con TEA no es importante únicamente el número de habilidades que se le ha observado utilizar, sino con qué grado de espontaneidad las realiza. En este sentido, un modelo que enseñe únicamente a responder no está trabajando la espontaneidad y, consiguientemente, no está teniendo el impacto suficiente en la vida de la persona.

Es conveniente destacar que, según sea el modelo de trabajo o evaluación de resultados, podría considerarse como habilidad adquirida el que el niño sea capaz de expresarse oralmente, de forma signada o entregando una tarjeta una determinada petición. Podría incluso grabarse en video a la persona pidiendo algo. Esto no implicaría necesariamente que la habilidad adquirida tenga una mínima espontaneidad. Como ya se ha comentado, para conseguir que esa habilidad, presuntamente adquirida, tenga el máximo impacto en su vida, no solo es relevante el que lo haga o no, sino en qué condiciones es capaz o no de hacerla.

Esto es algo muy importante a tener presente, porque en ciertas condiciones puede implicar una mejora significativa, únicamente, en la vida del profesional que considere que ha hecho su trabajo de forma adecuada. Otras implican una mejora en la vida de la propia persona con TEA. En ocasiones el proceso puede ser más lento porque, como se comentaba anteriormente, en algunas personas no es sencillo, ni rápido, adquirir la suficiente espontaneidad. Esta lentitud puede llegar a causar cierta impaciencia en los profesionales. La frustración del profesional que quiere resultados rápidos puede ser una tentación para acelerar el proceso de adquisición de habilidades a costa de pérdidas en su uso espontáneo. Superar esa frustración es importante para las personas con TEA, sobre todo para las que mayores dificultades tengan.

Un segundo concepto esencial en una comunicación que aporte verdadero valor a la vida de las personas con TEA es el de la funcionalidad. Ya se apuntó algo en este sentido en el capítulo dedicado a los principios metodológicos, pero de forma más general. En este apartado se abordará este concepto ligado expresamente a la comunicación.

La funcionalidad de una habilidad comunicativa implica que esta debe ser útil en alguna manera a la persona que la adquiere. Esa utilidad debe ser claramente percibida por la propia persona y ser, además, directamente aplicable a una situación real de su vida cotidiana. La funcionalidad tiene una estrechísima relación con la motivación. Si una persona está motivada por algo, esto será funcional para él en la inmensa mayoría de los

casos. La excepción en este punto son los intereses o conductas repetitivas y obsesivas. Este tipo de intereses son de una grandísima motivación para la persona pero no son excesivamente funcionales porque disminuyen su interés por el entorno social y desencadenan, en la mayoría de ocasiones, crisis conductuales cuando son bloqueados o interrumpidos.

Se podría hablar de funcionalidad o utilidad para la persona y de funcionalidad en el intercambio comunicativo. Es decir, funcional en el intercambio significa que la palabra o signo sirve al interlocutor para saber qué quiere. Si, p. ej., solamente se le ofrece una cosa, ya se sabe lo que quiere, sin que use la palabra o la seña. Si se le ofrece entre varias y la persona comprueba que puede usar una herramienta comunicativa de su repertorio para expresar su preferencia, percibirá la funcionalidad de dicha herramienta con mayor claridad. Por lo tanto, el ideal es ir consiguiendo que la persona sienta claramente que usar la palabra, signo o pictograma es útil en el intercambio comunicativo, porque el interlocutor le comprende mejor.

El concepto de funcionalidad que se defiende en este apartado es el de una habilidad que, además de ser motivadora para la persona con TEA, implica una mejora importante en su vida. En este sentido la funcionalidad se asocia claramente con el concepto de CDV porque aporta valor a la vida de las personas.

La decisión sobre qué puede ser o no ser funcional para una persona con TEA tiene mucho que ver también con el proceso de selección de habilidades prioritarias que se realiza en las programaciones educativas vinculadas o alineadas con los planes o proyectos de vida de cada persona. En este sentido, como en el resto del proceso de selección de habilidades prioritarias, toda decisión debe ir precedida de un conocimiento detallado de la vida de las personas y vinculado a sus intereses y preferencias. Esto implica que, en el inicio del trabajo de apoyo a la comunicación de un niño pequeño con TEA, es absolutamente imprescindible basarse en sus intereses, por lo que hay que conocerlos y tenerlos muy presentes, ya que deben constituirse en las primeras habilidades expresivas que se trabajen. Que el niño adquiera una herramienta para pedir algo de su máximo interés puede tener un efecto significativo en su vida, además de tenerlo en su desarrollo comunicativo.

Puede entenderse que haya actividades que van a ser útiles para las personas a largo plazo, y que sea necesario aprender previamente ciertos prerrequisitos para poder adquirirlas. Puede conseguirse que cualquier aprendizaje sea funcional según el enfoque de enseñanza que se le dé. Por ejemplo, una persona con TEA puede percibir que no es importante para él aprender a nombrar las partes del cuerpo, pero esto puede tener una gran importancia para poder expresar dónde le duele, pongamos por caso. En lugar de intentar que la persona aprenda señalándole en un dibujo o en muñeco las partes del cuerpo, algo poco o nada funcional para él en ese momento, se le puede hacer cosquillas y decirle dónde las quiere, o se puede enseñar un muñeco grande y esconder algo de su interés debajo de la pierna, la espalda, el hombro, etc., algo funcional si provoca el interés del niño. Estas pueden ser formas de hacer funcional y motivadora la adquisición de una habilidad que, en principio puede no serlo y que es importante para su futuro.

El último concepto central es la generalización. Por *generalización* se entiende que es la capacidad de aplicar la habilidad que la persona ha adquirido en un determinado espacio o con una determinada persona, en cualquier otro entorno, actividad y con distintas personas. Parece claro que para que una habilidad adquirida produzca un mayor beneficio en la vida de una persona debe ser lo más independiente posible de las condiciones y las personas con las que se adquirió y estar disponible en cualquier momento y situación. Lo contrario, es decir, una habilidad encadenada a un contexto, supone un esfuerzo, en muchos casos, inútil, ya que no tiene casi ningún impacto en la vida de las personas. Puede entenderse fácilmente que la diferencia entre pedir agua únicamente en el despacho del logopeda o poder hacerlo en cualquier entorno es de una magnitud tremendamente significativa para la CDV de la persona.

Es bastante frecuente que una persona con TEA adquiera una habilidad determinada en un contexto y no sea capaz de emplearla en otro distinto. También puede ocurrir que la habilidad se asocie a una persona determinada y no se emplee con otras o, incluso, a una actividad concreta. Por ello, la generalización cobra una especial importancia en la vida de las personas con TEA, al ser la garantía de que las habilidades ofrecen el máximo servicio para ellos.

Las dificultades referentes a la generalización se aprecian igualmente en muchos procedimientos de enseñanza de habilidades sociales, en los que la persona con TEA pone en marcha determinadas habilidades en situaciones controladas y artificiales, pero luego no es capaz de emplearlas en situaciones naturales y abiertas, o bien lo hace en mucho menor grado que en las sesiones de entrenamiento.

La generalización pone de nuevo sobre la mesa la importancia del contexto, no ya como ámbito de influencia fundamental en el funcionamiento y CDV de la persona (algo que se verá más adelante), sino de forma ligeramente distinta. En el caso de la generalización, el contexto influye porque la persona con TEA se hace dependiente del espacio, actividad, persona u otra variable relacionada con la adquisición y uso de una habilidad comunicativa. Por ello, de cara al fomento de la generalización, es tremendamente importante trabajar en distintos contextos, lo más naturales posibles, además de poder efectuar un trabajo de adaptación de los mismos.

Para que una habilidad comunicativa tenga el máximo impacto posible en la vida de la persona con TEA debe cumplir con las tres características desarrolladas. La ausencia de alguna de ellas puede ser motivo suficiente de perder gran parte de su beneficio para mejorar la vida de las personas. Hay algunas diferencias entre las tres características que deben tenerse en cuenta. Por un lado, la espontaneidad y la generalización están altamente influidas, además de por la metodología de intervención, por el nivel de funcionamiento de la persona. Por el contrario, la elección de una habilidad funcional no está determinada por la persona con TEA, sino por quienes seleccionan los contenidos de enseñanza de la propia persona. Por ello, puede que para alcanzar la espontaneidad y la generalización el equipo de apoyo se vea limitado por variables que no controla en su totalidad, pero en el caso de la funcionalidad, el equipo no tiene, ni mucho menos, más limitaciones que sus propias decisiones.

5.3.2. Bases fundamentales del trabajo en comunicación

En este apartado se exponen las bases fundamentales que deben atenderse en un modelo de fomento de la comunicación en personas con TEA que tenga como objetivo esencial la mejora de la CDV de la propia persona. Como se apuntaba en el capítulo dedicado a principios metodológicos, el fomento de la comunicación no es cuestión puntual o limitada a un espacio de tiempo concreto o a una actividad determinada, sino que debe ser un trabajo permanente.

Al hablar de apoyo y fomento permanente, se hace referencia a que las habilidades de comunicación no pueden emplearse únicamente en el centro educativo. Las personas necesitan comunicarse en todo momento y lugar y con cualquier persona con la que se puedan relacionar. Si las habilidades de comunicación que una persona con TEA adquiere las usa solamente en el despacho del logopeda, la intervención está fallando estrepitosamente. Por ello, el término *permanente* hace referencia a que en cualquier situación (trabajando en una mesa, haciendo deporte, en la piscina, en su casa, en el autobús o en el patio) debe fomentarse la comunicación de las personas con TEA.

Más allá de técnicas concretas que puedan desarrollarse en este campo, es trascendental tener muy claro qué formas de apoyo e intervención en comunicación son las que mayor impacto pueden tener en la vida de las personas con TEA.

La intervención más tradicional basada en el trabajo del especialista en comunicación se sustentaba fundamentalmente en sesiones individuales en un despacho. El niño con TEA tenía un tiempo individualizado en el que se trabajaban las habilidades que el especialista establecía como relevantes y en función de una serie de métodos escogidos por él. En esta modalidad se intentaba frecuentemente implicar a la familia pero, por lo general, partiendo de una misma cantidad de tiempo, de la que una parte se dedicaba a la familia y otra al niño, pero raramente se buscaban momentos específicos para la familia. No se prestaba excesiva atención a la actuación sobre el entorno para favorecer la comunicación social de la persona con TEA, lo que en muchas ocasiones suponía que las habilidades adquiridas solamente se empleaban en el despacho del logopeda.

Las características esenciales que debe tener un modelo de apoyo y fomento permanente de la comunicación orientada a la CDV de la persona con TEA son:

a) Analizar de forma exhaustiva las habilidades comunicativas de la persona para basar el trabajo en sus puntos fuertes, a partir de los cuales se añaden nuevas formas y funciones de comunicación.

b) Seleccionar las habilidades prioritarias en función del impacto en su CDV. En este proceso de selección se procede en función de un análisis detallado de la vida de la persona, tal y como se expuso en el capítulo dedicado a la planificación de objetivos.

c) Dedicar tanto tiempo, o más, al uso de las habilidades adquiridas como al proceso de enseñanza de dichas habilidades. Esto implica que el ver que

una persona con TEA ha adquirido una habilidad concreta es sólo el primer paso. El siguiente debe ir encaminado a proveer los apoyos y las adaptaciones del entorno necesarios para garantizar que la persona con TEA, además de contar con la habilidad, la usa cuando la necesita. Se debe conceder una gran importancia a la generalización de aprendizajes en los diferentes contextos y con distintas personas.

d) Todo el que se relaciona con la persona con TEA debe tener el conocimiento necesario para poder apoyar y facilitar su comunicación, tanto expresiva como comprensiva. Esto incluye a todos los profesionales del servicio, familiares, otros miembros de la red de apoyo, etcétera.

e) Para ello, todos aquellos que desempeñan un rol en el entorno social de la persona con TEA deben utilizar los mismos apoyos (pictogramas, fotos, canciones, cuadernos de PECS, paneles de elección, etc.), tanto para facilitar su expresión como su comprensión.

f) Muy relacionado con el punto anterior, un objetivo esencial de un modelo orientado a la CDV es conseguir que la persona con TEA tenga disponibles, siempre y en todo momento, los apoyos necesarios. Para ello, son esenciales los mecanismos de coordinación eficaces que permitan, entre otras cosas, asegurar la disponibilidad permanente de los apoyos. Esto favorece en gran medida el desarrollo de la espontaneidad y la generalización.

g) Todo profesional de un equipo debe contar con formación específica en esta área, de tal forma que pueden realizar sesiones individuales de enseñanza de distintas habilidades a cada persona. Esto refuerza la intensidad e individualización del proceso de intervención, evitando que se reduzca al trabajo de una única figura profesional.

h) Fomentar el desarrollo de las habilidades de comunicación en contextos y situaciones naturales de interacción, y no sólo en las sesiones individuales de enseñanza en entonos artificiales (un despacho, por ejemplo). De esta forma, cualquier persona, en cualquier momento, puede facilitar el aprendizaje haciendo una sesión individual de trabajo, así como fomentar el uso espontáneo de las habilidades de su repertorio. Esto además fomenta la generalización de las habilidades adquiridas.

i) Prestar una especial atención a las familias, como actores esenciales en el entorno de la persona con TEA. La familia debe contar con la misma formación y conocimientos que los profesionales en lo que a su hijo se refiere, ya que son la parte más importante de la red de apoyo de la persona. La familia debe poder ofrecer a su hijo lo mismo que un profesional (la diferencia es que éste debe saber mucho más para poder apoyar a otros niños) de tal forma que pueda apoyar al máximo su desarrollo y garantizar su derecho a la comunicación social.

j) Buscar la coordinación con todas aquellas personas ajenas al servicio que

pasen un tiempo significativo con la persona. Esto incluye asistentes personales, monitores de ocio, voluntarios, otros terapeutas, etcétera.

k) La evaluación del éxito del proceso se debe realizar en función del impacto en la vida de la persona, no sólo del número de elementos o habilidades adquiridas. Esto incluye la generalización de las habilidades, su espontaneidad y funcionalidad, así como el impacto en su vida (si se han reducido conductas desajustadas, si inician con más frecuencia relaciones con iguales, si ha aumentado las ocasiones de juego con otros niños, etcétera).

El fomento de la generalización del trabajo en distintos entornos implica funcionar con un modelo horizontal, en contraposición a un modelo vertical. En un modelo vertical se intenta que el niño desarrolle cuantas más habilidades mejor, pero sin prestar demasiada atención a su uso en los distintos contextos. El entorno único de trabajo es el despacho o sala del logopeda. En un modelo horizontal se pretende, obviamente, que se adquieran habilidades pero, además, que todas ellas se empleen en los distintos contextos en que transcurre la vida de la persona. En la siguiente figura se exponen gráficamente ambos modelos.

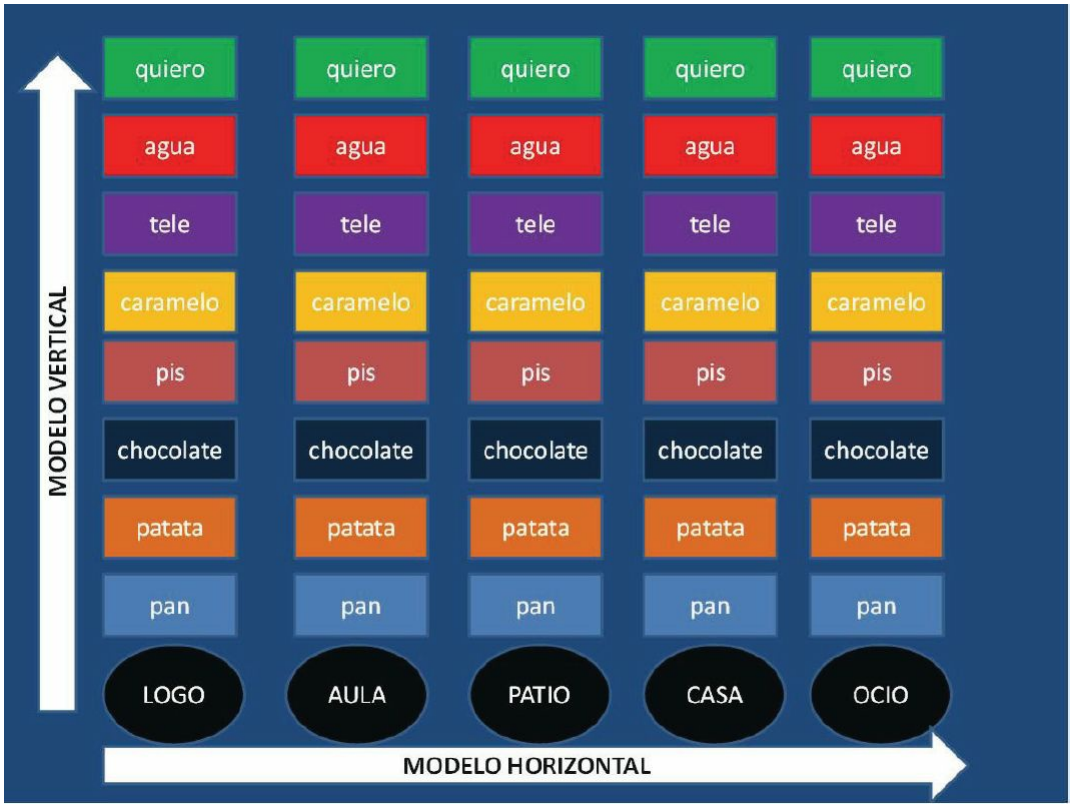

Figura 5.2. Modelos vertical y horizontal de intervención en comunicación.

En esta figura, la flecha blanca vertical hace referencia a los distintos elementos que

una persona va adquiriendo, pueden ser palabras, signos o tarjetas de PECS. En la flecha horizontal se recogen una serie de ejemplos de contextos donde puede necesitar usar las palabras, signos o tarjetas que ha incorporado en su repertorio. El modelo horizontal permite planificar, ejecutar y, posteriormente, evaluar el uso de las habilidades de la persona en distintos entornos, lo que permite avanzar con mayor fuerza hacia la generalización.

Desde un modelo centrado en la CDV, en el que se tiene muy clara la importancia de la comunicación social para las personas con TEA, se aprecia con claridad que el modelo tradicional de intervención es totalmente insuficiente. Por insuficiente se entiende escaso, en cuanto al impacto en los resultados personales. Nótese que se habla de resultados personales y no de habilidades adquiridas. Un niño puede adquirir muchas habilidades desde un modelo tradicional, pero lo que se cuestiona es si esos aprendizajes tendrán un impacto de la misma magnitud en su CDV.

Es importante destacar que en un modelo orientado a la CDV de la persona con TEA la lógica en la toma de decisiones es muy diferente a la de un modelo tradicional. En este último tipo de modelos, la lógica empleada estará centrada en aspectos cognitivos y respaldada por alguna teoría del desarrollo o del funcionamiento psicológico. Desde un modelo orientado a la CDV se empleará una lógica centrada en la vida de cada persona. Como se ha comentado anteriormente, la ventaja del modelo de CDV es que puede incorporar igualmente lo positivo del conocimiento sobre el desarrollo o el funcionamiento psicológico, pero proporcionándole un sentido superior e individual, según la vida de cada persona.

Una cuestión que merece especial atención en este apartado es que el modelo tradicional ha podido tener buenos resultados en la vida de algunas personas con TEA. Esto no se puede negar. Ahora bien, las personas con TEA que más se han beneficiado de este tipo de intervención son, casi exclusivamente, las que mayor nivel de funcionamiento tienen. Es muy improbable que las personas con TEA con mayores necesidades de apoyo hayan avanzado significativamente en sus habilidades comunicativas con un modelo que no trabaje intensamente con el entorno de la persona y tenga presente la importancia de la disponibilidad de los apoyos.

Un último comentario para cerrar este apartado es recordar que las habilidades de comunicación surgen por y para la relación social con otras personas. Estas habilidades se asientan más en las relaciones positivas. Esto implica que desde un modelo de CDV debe buscarse siempre que las habilidades de comunicación tengan el máximo impacto en las relaciones sociales de las personas con TEA. A su vez, debe tenerse en cuenta que crear una relación positiva con la persona es un factor que impulsa decisivamente la comunicación con la persona con TEA. Esto suele implicar un importante conocimiento de sus preferencias y gustos, de tal forma que se puedan usar en el establecimiento de la interacción.

5.3.3. Los ejes del fomento de la comunicación: habilidades, apoyos y

adaptación del contexto

Como se ha venido exponiendo a lo largo de este libro, la calidad de vida de las personas con TEA se mejora a través de cuatro grandes categorías de acciones: los cuidados, la enseñanza de habilidades, la prestación de apoyos y la adaptación del entorno. En el caso de la comunicación, tienen todos ellos una gran relevancia, con excepción, quizás, de los cuidados.

Este apartado se estructurará siguiendo el eje establecido de las tres categorías de habilidades, apoyos y entorno. En cada uno de ellas se expondrán las recomendaciones oportunas para que la persona con TEA pueda ver potenciado al máximo su funcionamiento en el área de la comunicación, lo que, sin duda, tendrá un impacto enormemente positivo en su CDV.

Como también se comentó en el apartado dedicado a la metodología, las tres grandes categorías de acciones no deben ponerse en marcha de forma independiente, sino funcionar de forma armónica, en función de un plan que establezca la alineación más perfecta posible entre ellas. Conseguir ejecutar adecuadamente un plan preestablecido permitirá alcanzar un efecto sinérgico de mejora de la comunicación de la persona con TEA.

A continuación se expondrán las habilidades esenciales que deben fomentarse en la persona con TEA de cara a su CDV, incluyendo sistemas aumentativos de comunicación y funciones del lenguaje, para pasar luego a los apoyos imprescindibles para potenciar su comunicación y, por último, establecer las adaptaciones del entorno más relevantes.

A) Habilidades de expresión

En un primer acercamiento podría comentarse algo tan básico como que las habilidades comunicativas que una persona necesita pueden ser tanto de expresión como de comprensión. Empezando por las primeras, las habilidades de expresión, es imprescindible comentar que toda persona debe tener algún tipo de habilidad de este tipo. Aunque en algunos casos esto pueda estar muy superado, no es extraño encontrar personas con TEA que viven sin ninguna forma convencional de expresión. Desde cualquier perspectiva que se quiera analizar esta situación, sea desde la CDV de la persona, desde una perspectiva de derechos o incluso desde una perspectiva meramente terapéutica, esto es algo intolerable e insostenible. Implica literalmente un abandono de la persona, aunque pueda estar bien alimentada, aseada y cuidada. Cualquier persona con TEA, por muchas que sean sus dificultades puede y, por tanto, debe, adquirir alguna habilidad de expresión.

Las habilidades expresivas pueden ser muy amplias, y no es el objeto de este apartado realizar un repaso exhaustivo a todas y cada de las habilidades expresivas de la persona, sino más bien seleccionar las prioritarias para mejorar su vida.

Pueden establecerse tres categorías fundamentales de habilidades expresivas, como son el lenguaje oral, el habla signada y el intercambio de imágenes. El objetivo

fundamental que debe perseguir todo proceso de apoyo a la comunicación es que la persona con TEA pueda desarrollar al máximo su capacidad de lenguaje oral convencional, en la forma y manera más parecida a cualquier otro niño de su edad. Desgraciadamente, es bien sabido que esta opción no es siempre posible. Aproximadamente la mitad de niños con TEA no desarrollan nunca lenguaje oral o su desarrollo es demasiado escaso como para ser su única forma de expresión (Frith, 2003). Por ello, no es realista intentar desarrollar únicamente en la persona con TEA lenguaje oral en esos casos. Mientras la persona con TEA va intentando adquirir lenguaje oral, debe tener alguna otra forma de comunicación expresiva, que le ayude a satisfacer sus necesidades. En estos casos es cuando se deben emplear los denominados Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (en adelante, SSAAC). Los SSAAC pueden clasificarse como sistemas con ayuda que emplean algún tipo de soporte físico o sistemas sin ayuda. Como se ha comentado previamente, los dos más empleados son el habla signada (Schaeffer *et al.,* 2006), un sistema sin ayuda, y el intercambio de imágenes (Frost y Bondy, 2009), sistema con ayuda que emplea imágenes para comunicar. En los últimos años están siendo cada vez más utilizados los dispositivos electrónicos de pantalla táctil, que encajarían en la categoría de sistema con ayuda.

Es muy difícil enunciar criterios que establezcan con claridad en qué casos deben emplearse uno u otro, ya que las características y circunstancias de las personas con TEA son muy variadas. Más que eso, lo que se expondrá a continuación son las ventajas y desventajas que tiene cada uno de los dos sistemas de comunicación. Cada círculo de apoyo deberá consensuar en qué casos y para qué objetivos se emplearán uno u otro. No tiene por qué haber problemas en el empleo de los dos simultáneamente, siempre y cuando no se interfieran (por ejemplo, enseñando al niño a pedir lo mismo en los dos sistemas).

A priori, y desde un principio de autonomía y libertad de la persona, el emplear un sistema sin ayuda, es decir, el uso de signos, proporciona mayor independencia a la persona que lo emplea, ya que no depende de tener disponible ningún soporte especial para poder expresar sus necesidades. En este sentido, el habla signada presenta una clara ventaja sobre el intercambio de imágenes. El intercambio de imágenes, al ser un sistema que requiere un soporte físico, requiere llevar siempre consigo las imágenes, lo que en muchos casos suele ser una dificultad, ya que las imágenes se pierden, se deterioran, etc. Cada vez que una tarjeta se deteriora, debe volver a elaborarse, lo que implica que hasta que alguien lo hace, la persona no puede pedir el referente de la tarjeta. Además, aunque todas las tarjetas estén elaboradas y en perfecto estado, la persona con TEA depende siempre de terceros para que faciliten el acceso a su cuaderno de imágenes o debe llevar el cuaderno él mismo, cosa que en muchas ocasiones también es muy complicado para la persona con TEA. Si éstos, por la razón que sea, no le facilitan el soporte, la persona no tiene oportunidad de comunicarse.

Por otro lado, el intercambio de imágenes permite adquirir la capacidad de pedir mayor número de cosas en menos tiempo, aunque sobre esto no hay una regla fija y puede haber numerosas excepciones. En principio, en el método de intercambio de

imágenes, una vez adquirida la mecánica de intercambiar la tarjeta, la capacidad fundamental que permite comunicar con mayor amplitud es la de poder discriminar las diferentes imágenes. En el caso del habla signada, los pasos a dar son más lentos, ya que desde el principio la persona debe ir discriminando los signos, lo que en la mayoría de casos suele ser más lento de adquirir.

Una ventaja del intercambio de imágenes es que no requieren iniciar el acto comunicativo desde el recuerdo como los signos, sino desde el reconocimiento, ya que las imágenes están presentes y al alcance de la vista. Esto supone que sea más fácil iniciar el acto comunicativo desde el apoyo de la imagen que sin ella.

En muchos casos, la persona con TEA puede tener dificultades de control y planificación motora, que dificulten la acción de configurar un signo y efectuar los movimientos de forma correcta. Esto suele poder facilitarse simplificando los signos a las posibilidades de la persona, por lo que no tiene por qué ser un obstáculo insalvable.

Para el intercambio de imágenes se requiere también de ciertas habilidades motoras, ya que coger las tarjetas, sobre todo si son muchas (lo que hace que sean más pequeñas), puede ser también un factor de dificultad. Esto se puede subsanar incluyendo algún añadido en las tarjetas, un mayor relieve, algo para poder tirar de ellas o similar en función de las características de cada persona.

Otro factor a tener en cuenta de cara a las posibilidades de cada sistema es la facilidad que tiene el entorno para entender uno u otro sistema de comunicación. En el caso del habla signada, la mayoría de personas no conoce las señas o signos empleados, lo que suele ser un factor de complicación inicial en algunos casos. La mayoría de personas con TEA suele aprender signos de forma progresiva, lo que facilita que su entorno social pueda ir aprendiéndolas al mismo ritmo. En muchos casos, las personas con TEA se relacionan principalmente con un grupo más o menos reducido de profesionales y con sus familiares. Esto supone que no es un objetivo inalcanzable conseguir que todos ellos conozcan los signos que emplea para expresarse. En el caso de personas de la comunidad, como puede ser un dependiente de una tienda, el chófer del autobús, vecinos de su misma edad, compañeros de clase en modalidades inclusivas, etc., el proceso de comprender los signos o señas se complica más. A ello dedicaremos más tiempo en el apartado dedicado a la adaptación del entorno.

En el caso del intercambio de imágenes, el proceso de comprensión es más sencillo, ya que las imágenes contienen las palabras escritas, por lo que al recibir la tarjeta con la imagen se puede leer fácilmente lo que se le solicita. Una alternativa prometedora de cara al futuro inmediato son los dispositivos electrónicos táctiles, que permiten una adaptación del sistema de intercambio de imágenes muy interesante. Algunos de estos dispositivos sustituyen las tarjetas físicas por las imágenes en la pantalla y además pueden añadir un sintetizador de voz. Esto reduce el tiempo necesario para contar con las imágenes respecto al dedicado a la elaboración de tarjetas. Las imágenes no se deterioran ni se pierden con la misma frecuencia. El sintetizador de voz facilita en mayor medida la comprensión del oyente. Por el contrario, la mayor desventaja de este tipo de dispositivos es, particularmente, su precio, que lo hace difícil o imposible de acceder a

algunas familias, sobre todo en países con menor desarrollo económico. Otra es la fragilidad del propio dispositivo, que lo hace muy vulnerable a ciertas condiciones y conductas de algunas personas con TEA, que pueden arrojarlo en un momento de descontrol e inutilizarlo. La última desventaja, como en todos los aparatos de este tipo, es la duración de su batería. Es posible que, con el tiempo, estas desventajas sean superadas y estos dispositivos puedan ser la opción preferencial para la comunicación de muchas personas con TEA.

En este sentido es importante tener muy presente que el hecho de contar con un dispositivo electrónico, por muy moderno y sofisticado que sea, no va a evitar que la persona requiera de apoyo y ayuda para poder emplearlo de forma espontánea, funcional y generalizada. Por muy útiles que sean los aparatos no van a llevar incorporadas estas cualidades, por lo que el apoyo del profesional, la familia y el resto de su entorno seguirá siendo imprescindible.

Cuadro 5.1. Características comparadas entre el método Schaeffer y el método PECS

Habla signada	*Intercambio de imágenes*
No requiere ayuda de ningún soporte físico	Requiere tener acceso permanente a un conjunto de imágenes
Puede usarse en cualquier momento	Sólo se puede usar si se tiene acceso a las imágenes
La persona debe recordar el signo sólo con la ayuda visual del referente	La persona debe reconocer la imagen que desea entre varias opciones
Se enseña un signo, y hasta que no lo ha aprendido, no se pasa al siguiente	Desde el comienzo se enseña a entregar tarjetas de todos los intereses que tenga, aunque no se le muestran a la vez todas esas tarjetas
El proceso de discriminación entre signos se hace desde que se enseña el segundo signo	El proceso de discriminación se hace cuando ya sabe entregar tarjetas y es capaz de buscar al interlocutor y entregárselas
Requiere que las personas del entorno conozcan los signos para comprenderle	Requiere que las personas del entorno conozcan la imagen o lean la palabra que hay en la tarjeta
Para elegir no hay ningún apoyo específico en esta metodología, se necesita mostrar los objetos u otras ayudas visuales	Permite disponer de ayuda muy clara para la elección mostrando las opciones disponibles en imágenes
Cada movimiento del signo corresponde a una sílaba de la palabra, por lo que puede ser un	No ofrece apoyos específicos a la pronunciación

buen apoyo para la pronunciación	pronunciación
Para fomentar las frases se le enseña inicialmente el signo de “quiero”. Otro apoyo que se puede dar es de tipo visual, viendo al interlocutor realizar el signo de “quiero”	Supone un buen apoyo al desarrollo sintáctico en la elaboración de frases mediante la “tira-frase", que es un apoyo visual y permanente
Se combina la enseñanza de signos con sesiones de estimulación oral	No se acompaña de estimulación oral
No requiere ningún prerrequisito más que tener un interés por algo y cierta capacidad motora para poder configurar el signo	No requiere ningún prerrequisito más que tener un interés y cierta capacidad motora para poder coger la tarjeta
Se aprende por moldeamiento, por lo que no depende de las habilidades de imitación	Se aprende por moldeamiento, por lo que no depende de las habilidades de imitación

A tenor de todo lo expuesto sobre las ventajas y desventajas de uno y otro sistema de comunicación, ¿a qué conclusiones puede llegarse desde un modelo de CDV? Una primera y fundamental es la de que es esencial adaptarse a cada persona y probar cuál es el sistema que mejor puede manejar y que más opciones le ofrece de comunicación. No puede trabajarse con criterios rígidos *a priori* en el que todos aprendan el intercambio de imágenes o todos signos. Una de las estrategias puede ser intentar combinar ambos sistemas para ampliar al máximo las opciones de la persona. Para ello se ofrecerán algunas orientaciones que permitan dar un uso más centrado en la persona a ambos sistemas de comunicación.

Por lo general, los signos van a ser importantes para todo aquello que sea de primera necesidad, como puede ser agua, sus comidas preferidas, sus actividades predilectas o juguetes y objetos favoritos. Si la persona es capaz de aprender señas que le permitan expresar la necesidad de las cosas más importantes, eso le va a dar una independencia mayor y la posibilidad de expresarlo siempre y en todo momento. El intercambio de imágenes puede ser muy importante para pedir y comunicar cosas que sean más complicadas de pedir con un signo, o incluso que sean más efímeras. Por ejemplo, a la persona le puede gustar mucho ver la televisión y se le puede enseñar a pedirla con signos. Una vez que lo ha aprendido, puede tener en su cuaderno de tarjetas las distintas opciones, como *Pocoyo, Dora exploradora* o cualquier otro. Una vez haya pedido con signos la televisión, puede elegir con mayor libertad distintas opciones que le gusten. No sería muy útil quizás enseñarle el signo de *El rey León 3* o *Shrek 4,* porque puede ser lento de aprender y difícil de discriminar de otras señas similares, pero sí puede tener en su cuaderno de imágenes una tarjeta de *El rey León 3,* que es algo muy visible y sencillo de reconocer, si le gusta, más fácil de discriminar y que si le deja de gustar no le molesta, ni se ha empleado mucho tiempo en enseñárselo. Lo mismo puede hacerse con cualquier otro tema, actividades de ocio, tareas escolares, comidas, bebidas, etcétera.

Puede haber personas a las que les cueste mucho aprender a configurar y a realizar signos con una cierta espontaneidad. En esos casos se puede simultanear la enseñanza de señas con el intercambio de imágenes y esperar a que vaya adquiriendo las señas, pero, mientras tanto, la persona cuenta con un sistema de expresión.

La enseñanza del uso de los SSAAC debe simultanearse con la estimulación del lenguaje oral, basándose en las habilidades que tenga la persona, por escasas que éstas sean. Hay varias razones para trabajar de esta forma. Por un lado, se dan casos en que el lenguaje oral surge a edades tardías, por lo que no debe abandonarse su estimulación. Por otro lado, aunque en muchos casos no suele desarrollarse de forma absoluta, ni perfecta, su desarrollo puede ser suficiente para convertirse en una herramienta útil de expresión para comunicarse. Por ejemplo, puede servir para llamar la atención a otro, para expresar palabras sencillas, como pan o agua, etc. Al igual que ocurre con la combinación de habla signada e intercambio de imágenes, se puede y deben simultanear y complementar todas las opciones disponibles según el criterio establecido. En el caso del lenguaje oral, se aplicaría la misma regla que con los signos. Dado que la palabra le va a dar mayor independencia y posibilidad de emplearlo en cualquier situación, debe intentar apoyarse a la persona para que pueda expresar mediante lenguaje oral aquello que es más importante para ella. Hay personas que pueden decir con palabras sólo agua o pan, que son relativamente sencillas de pronunciar y también utilizan signos para otros intereses y, además, el intercambio de imágenes para pedir otros tantos. Esto permite ofrecer un amplio abanico de posibilidades de comunicación a personas sin apenas lenguaje oral, lo que implica, a su vez, una importante mejora en su CDV.

B) Funciones: el uso del lenguaje

En el caso de las personas con TEA, no sólo es importante el formato de las herramientas que empleen para expresarse, sino también las funciones a las que pueden dar respuesta con dichas herramientas. De nada serviría a una persona tener herramientas comunicativas, y luego no poder desarrollar diferentes funciones comunicativas con dichas herramientas.

Es bien conocida la disociación que se produce en personas con TEA sobre la denominada función imperativa y la función declarativa (Rivière, 1998). La función imperativa se refiere fundamentalmente a la petición de algo, ya sea un objeto, una actividad, un alimento, etc. La función declarativa hace referencia al mero hecho de compartir una experiencia, sin que haya una petición, sino que se pretenda llamar la atención del oyente. Esta última función es un claro reflejo del carácter inherentemente social que tiene la comunicación humana. Desde los primero años de vida, las personas con TEA muestran una evidente diferencia en su comunicación, claramente sesgada hacia la petición, en detrimento de la declaración. Muchas personas con TEA son capaces de pedir, pero tienen grandes dificultades para declarar, no sólo de forma espontánea, sino también ante una pregunta o petición del interlocutor, por ejemplo, cuando se le pide que cuente qué ha hecho en el colegio. Generar estructuras

gramaticales para describir situaciones relativamente sencillas puede ser algo complicado para muchas personas con TEA. Muchos padres son muy conscientes de esta dificultad tras haber preguntado muchas veces "¿qué has hecho hoy?" y no haber obtenido respuesta alguna.

La gran complicación que puede tener la función declarativa para personas con TEA suele tener como consecuencia que el trabajo de los profesionales se concentre fundamental o exclusivamente en desarrollar habilidades expresivas con función de petición. Aunque esto sea comprensible, porque estas habilidades son más fáciles de adquirir por la persona, no deben obviarse las habilidades relacionadas con la declaración. En este sentido, se pueden destacar algunos ejemplos concretos de gran importancia para la vida de la persona con TEA.

La primera idea que puede asociarse con la comunicación declarativa es la forma más prominentemente humana de comunicación, que es la conversación. La conversación es el formato principal en que se concreta la relación social entre las personas, sobre todo en las relaciones que pretenden pasar de ser meramente superficiales. El intercambio de vivencias, la información sobre las emociones propias y demás contenidos típicos de las conversaciones entre personas que se aprecian implican una adecuada capacidad comunicativa declarativa y recíproca. Por ello, toda ganancia que una persona con TEA pueda adquirir en este sentido implica una clara ventaja en su relación social con otras personas y, por extensión, en su CDV.

Otro caso concreto, que no sería exagerado afirmar que puede adquirir tintes dramáticos, es la capacidad de informar sobre cualquier tipo de dolencia física que pueda sufrir la persona. Muchas personas con TEA han sufrido, durante largos períodos, dolencias físicas sin que nadie fuera consciente de ello. La forma en muchos casos de externalizar el dolor puede ser algún tipo de conducta desajustada o un llanto inconsolable, falta de sueño y similares. En la medida en que la persona pueda aprender a informar de la manera que sea de algún dolor, habrá adquirido una herramienta importante de mejorar su vida. La ausencia de dolor es uno de los indicadores más objetivos que pueden establecerse de CDV.

En algunos casos puede ser útil convertir la información sobre un dolor, que tiene un carácter declarativo, en una función imperativa. Esto puede hacerse asociando la petición de un medicamento para una dolencia conocida, como puede ser un dolor de muela o los dolores típicos de la menstruación, con la petición de un medicamento. Para ello es importante estar seguros de que la persona está sufriendo el dolor en ese momento y que el medicamento le hace efecto lo más rápido posible, lo que facilitará enormemente la asociación entre la toma del medicamento y reducción del dolor.

Otro caso concreto, en el que puede ser muy relevante para la vida de la persona poder emplear sus habilidades expresivas con función de declaración, es poder informar de que le ha ocurrido algo relevante, como que alguien le ha pegado o le ha molestado. Esta habilidad puede ser esencial para poder defenderse y ejercer sus derechos.

Otra de las funciones típicas de la comunicación que resultan difíciles a muchas personas con TEA es la de búsqueda de información, típicamente relacionada con hacer

preguntas para satisfacer las propias necesidades de información. Es bien sabida la importancia que tiene para las personas con TEA contar con información por adelantado de lo que van a hacer, ya que esto tiene un efecto muy positivo para su bienestar emocional. En la vida diaria, y por muy variadas causas, dicha información no llega siempre con la regularidad, calidad o sobre los hechos que la propia persona con TEA necesita conocer. Es en esos momentos cuando la capacidad de solicitar la información cobra una gran importancia para la persona con TEA, que obtiene así una herramienta poderosa para poder calmar su ansiedad ante la incertidumbre.

Otra función importante y relacionada con la anterior es la de pedir ayuda. Muchas personas con TEA pueden pasar malos momentos cuando quieren conseguir algo, pero no saben cómo. Saber pedir ayuda en esas situaciones puede incrementar significativamente las posibilidades de control del entorno y aumentar consiguientemente el bienestar de la persona.

Una última función, que en esencia es una forma de petición, es la función de elegir o expresar preferencias. La capacidad de elegir se diferencia mínimamente de la de petición. La diferencia fundamental es que en la petición no es necesario que estén disponibles distintas opciones, mientras que en el caso de la elección debe haber, al menos, dos opciones diferentes. Cuando una de las opciones tiene una clara preferencia frente a la otra. La elección puede ser muy sencilla, pero cuando son de similar valor, la elección puede resultar más complicada. Otra de las diferencias importantes es que las opciones no estén presentes para poder elegir de forma directa, como puede ser en la carta de un restaurante o en una actividad futura, por ejemplo, ir al cine o ir a la piscina (típica de un servicio de ocio, por ejemplo). Es en ese tipo de casos, o en otras elecciones aún más complejas, donde se aprecia claramente que contar con las máximas habilidades de elección implica acceder a importantes ganancias en CDV.

Muy relacionado con la elección está la capacidad de rechazar algo que se le ofrece, expresar que no le gusta, que no quiere más, etc. La ausencia de esta capacidad se relaciona con la aparición de muchas conductas desafiantes, al no poder la persona expresar de otro modo sus deseos.

Como comentario final, es importante destacar que a muchas de estas funciones que pueden parecer muy elevadas no se accede exclusivamente desde un lenguaje oral bien desarrollado. Hay personas que pueden desarrollar todas estas funciones a través de los otros formatos expresivos expuestos en el apartado anterior, como son los signos o el intercambio de imágenes. Ambos formatos cuentan con una potencia suficiente como para poder llevar a cabo una amplia variedad de funciones y de construir frases complejas. Con esto se pretende prevenir sobre la reducción del apoyo en comunicación a la función de petición por el mero hecho de no haber desarrollado la persona lenguaje oral.

C) Habilidades de comprensión

Una vez expuestas algunas orientaciones fundamentales referentes a direccionar el apoyo

en comunicación expresiva en personas con TEA hacia la CDV, se procederá a realizar el mismo ejercicio con las habilidades de comprensión.

Para empezar, sería adecuado reflexionar sobre una marcada tendencia de algunos modelos de intervención en dar mucha importancia al acatamiento de consignas y obedecer órdenes: “pone el lápiz en la mesa", “cierra la puerta", “coge la chaqueta", etc. Sería interesante saber por qué se prioriza este tipo de aprendizajes, ya que en algunos casos puede llegar a dar la impresión de que la adquisición de este tipo de capacidades responde más a un interés del profesional que de la propia persona. Un excesivo sesgo hacia la instrucción y la obediencia parece más relacionado con modelos impositivos e, incluso, autoritarios, que con modelos orientados a la CDV. Se puede llegar a confundir, en ocasiones, la comprensión de instrucciones con su acatamiento y buscarse lo primero como medio de conseguir lo segundo, es decir, que el objetivo principal sea que acate instrucciones y no tanto que la persona aumente su capacidad de comprensión. Alguien puede comprender una instrucción pero no tener voluntad o motivación de obedecerla, por lo que no acatarla no implica necesariamente que no haya comprensión.

En línea con este comentario, se puede entender el trabajo de comprensión dirigido a aprender a responder preguntas. Es indudable su interés para la comunicación de cualquier persona, pero debe pensarse cuándo se puede comenzar a trabajar la respuesta a preguntas, qué tipo de preguntas son más sencillas y si realmente lo necesita la persona y mejora su CDV. El bombardeo de preguntas tiene efectos muy negativos, como, por ejemplo, bloquear la espontaneidad, además de no facilitar la comprensión, sino que la puede incluso llegar a dificultar.

Una vez efectuada esta aclaración, es justo reconocer que comprender instrucciones y consignas tiene un evidente valor en la vida de las personas, pero dentro de un marco más amplio que incluya la comprensión de la información más relevante para la persona. Ésta es una extensión del criterio de funcionalidad comentado anteriormente respecto a las habilidades de comprensión. Las personas con TEA necesitan comprender instrucciones como un tipo de mensaje o de información que puede tener un gran valor en diferentes momentos de sus vidas.

En gran medida, la persona con TEA, para desarrollar habilidades de comprensión que le sean útiles, debe ser capaz de entender la información relevante para ella y no tanto (aunque también) de obedecer una instrucción y responder preguntas. La información más relevante para las personas con TEA suele ser la que le ofrece seguridad y le permite tener mayor control sobre el entorno y sobre los hechos que acontecen en él. Esto implica que el abordaje de estos objetivos debe ser individualizado, ya que a una persona puede serle muy útil y relevante una cierta información, que no lo es para otra. Para una persona con TEA puede ser muy importante, por ejemplo, comprender quién viene a buscarle al colegio cada día, mientras para otra puede ser más importante saber si va a ir en autobús o en coche. A pesar de eso, puede ser relevante establecer ciertas generalidades o informaciones que suelen ser útiles a la mayor parte de personas con TEA. Por regla general, suele ser especialmente pertinente la información referida a lo que va a acontecer en el futuro, ya sea en ese mismo día, o en la semana, mes, etc. En

este sentido es importante comprender tipos de información como los siguientes:

a) Qué actividades va a realizar.
b) Cuánto tiempo va a tener que esperar.
c) Cuántos bocados va a tener que comerse.
d) Quién va a venir a recogerle.
e) Qué se va a hacer después.
f) Cuándo se va a casa.
g) Por qué no hay patio hoy.

Los ejemplos expuestos se refieren a distintas informaciones que, de no ser comprendidas, pueden generar angustia y ansiedad a muchas personas con TEA. Cada persona, como se viene comentando, es diferente y puede tener diferentes necesidades de información para su bienestar emocional. Dentro de este tipo de informaciones son particularmente importantes las referidas a los cambios, ya que la falta de comprensión de los mismos, y también de aceptación, tiene una influencia especialmente negativa para muchas personas con TEA.

Un aspecto que merece un comentario específico es la comprensión de secuencias temporales. Muchos niños con TEA tienen importantes dificultades en comprender que un hecho va después de otro y que primero tiene que ocurrir "A" y después "B". En estos casos suele ser bastante habitual que se den conductas negativas en el niño, por falta de comprensión de cuándo va a poder hacer algo que quiere y que no va a poder hacer inmediatamente.

Otra de las típicas estructuras que habitualmente son complicadas de entender para muchos niños son las estructuras condicionales del tipo "Si haces A, entonces conseguirás B" o "Si ocurre A, entonces haremos B". Este tipo de estructuras son muy importantes en las negociaciones relacionadas con conductas desafiantes. Comprenderlas en el mayor grado posible es muy importante para muchas personas, ya que determinados acontecimientos en la vida no pueden predecirse con la antelación suficiente. Por ejemplo, si se informa a un niño de que "Si llueve, no saldremos al patio" y no entiende la información, es más probable que al llegar el momento del patio, si llueve, le cueste más entenderlo y aceptarlo que si comprende la estructura condicional y anticipa al ver llover que no va a salir al patio.

D) Apoyos

Por supuesto que, en cualquier ámbito relacionado con la vida de las personas, los apoyos son importantes, pero en el de la comunicación cobran una importancia, si cabe, aún más decisiva. Ofrecer una buena red de apoyo a la comunicación hace que la persona pueda ejercer su derecho o quede éste vulnerado y la persona no cuente con posibilidad de comunicarse. Esto es especialmente relevante, como es lógico, en el caso de la personas con mayores necesidades de apoyo, ya que tienen mayor necesidad de

disponer de ciertas ayudas.

Se seguirá el mismo esquema que en el apartado anterior, empezando con los apoyos necesarios a la expresión y luego a la comprensión. Los apoyos principales pueden ser físicos (tarjeta con una imagen o pictograma), visuales (ver un objeto deseado) o verbales (pronunciar una palabra que ayude a iniciar un acto comunicativo).

De cara a la expresión, muchas personas necesitan emplear apoyos físicos para expresarse, como pueden ser tarjetas de PECS o, en su defecto, aplicaciones informáticas que las sustituyan. Por esta razón, siempre se debe hacer todo lo posible para que la persona, en todo momento y lugar, tenga siempre accesibles estos apoyos, ya que de ellos depende su posibilidad de expresión. En otras ocasiones, como en las situaciones de elección, los apoyos pueden ser tableros de elección con las opciones dispuestas en cada caso. Obviamente, las tarjetas deben contener todo aquello que la persona pueda querer expresar en algún momento determinado.

Por otro lado, el que haya ciertos objetos deseables para las personas con TEA a su vista, pero no a su alcance, puede ser un apoyo visual muy importante para fomentar y desarrollar su espontaneidad. Evidentemente, si necesita tener el objeto presente, no podría hablarse de una espontaneidad plena, pero sí de un cierto grado, que puede ser relevante para su vida. Esta fase puede ser la antesala de una auténtica y plena espontaneidad.

En el caso de personas que han desarrollado algunas habilidades de lenguaje oral puede serles muy necesario el apoyo de signos para construir y desarrollar frases más complejas y elaboradas. Algunas personas cuentan con un cierto léxico compuesto de varias palabras, pero no son capaces de combinarlo y ordenarlo con sentido para construir estructuras de una cierta complejidad. En estos casos, un buen apoyo es que otra persona le ayude a construir las frases mediante signos que le permitan hacer más compleja su expresión (utilización de comunicación bimodal, usando palabras y signos). Por ejemplo, una persona puede querer decir “Quiero el coche rojo” y, aunque sabe decir todas las palabras, sólo emite “coche”. Si ve a su interlocutor signando la frase completa “Quiero + coche + rojo", puede construir una estructura más ajustada a sus verdaderas necesidades y deseos.

En el caso de personas con TEA que hablan en segunda o tercera persona, una forma de apoyo a una expresión más correcta puede ser ofrecerle modelos verbales en primera persona, lo que permitirá a la persona con tendencia a la ecolalia, expresarse de forma más correcta y comprensible con otros.

En el caso de la comprensión, los apoyos pueden ser mucho más variados y diversos que en el caso de la expresión. Un primer apoyo a la comprensión es el uso del habla signada o bimodal (Monfort y Juárez, 2006). La evidencia muestra con claridad que las personas con TEA avanzan en su compresión cuando las personas que se dirigen a ellos emplean el habla signada y comprenden mejor lo que se les quiere transmitir. Por ello, toda persona debe emplear el habla signada para dirigirse a las personas con TEA, independientemente de su nivel de desarrollo.

Otro aspecto fundamental en el que los apoyos desempeñan un papel destacado, es

el de la información por adelantado que la persona necesita comprender para no sufrir un estrés innecesario. Hoy en día es difícil encontrar a algún profesional que no emplee este tipo de apoyos con personas con TEA en mayor o menor medida y de una u otra forma. Lo que se quiere aportar en este apartado es qué tipo de apoyos pueden facilitar en mayor grado esa información por adelantado a la persona con TEA en todo momento y lugar. Esto supondría un análisis desde la dimensión del uso y disponibilidad de los apoyos. Otro de los análisis es el de la calidad informativa que puede presentar un tipo de apoyos frente a otros.

Para efectuar el análisis comparativo, en primer lugar se expondrán los distintos tipos de apoyos empleados para proporcionar información por adelantado a la persona. Son los siguientes:

a) Pictogramas. Son dibujos lineales y sencillos que representan diversos referentes, como actividades, acciones, comidas, juegos, etc. Están disponibles en formato digital en programas informáticos o en páginas web como www.arasaac.org. Se suelen acompañar de una palabra que representa la imagen del pictograma. Pueden tener un fondo blanco o de color.

b) Fotografías. Son imágenes reales que se refieren, al igual que los pictogramas, a actividades, objetos, personas, etc. Se suelen acompañar también de la palabra que define la imagen.

c) Objetos reales. Son objetos que se utilizan para representar una determinada actividad, como pueden ser una cuchara para comer o un lápiz para pintar.

d) Dibujos. Son similares a los pictogramas pero elaborados a mano para representar cualquier información que se quiera explicar a la persona con TEA.

e) Palabras. Mediante la palabra escrita se hace referencia a una actividad o información, como puede ser la agenda de cualquier persona.

f) Canciones. Se trata de canciones asociadas con distintas actividades, por ejemplo, una para comer, otra para el recreo, etcétera.

Existen distintas opiniones sobre qué tipo de apoyos deben emplearse para las distintas categorías de información (actividades, personas, comidas, etc.) y para distintos perfiles de personas (con más o menos necesidades de apoyo). A continuación se analizarán los distintos tipos de apoyos, como se ha explicado previamente, desde una perspectiva, en primer lugar, de disponibilidad y generalización; en segundo lugar, respecto de su calidad informativa.

Independientemente de la calidad informativa de un tipo u otro de apoyos, éstos deben cumplir con una condición esencial, como es poder estar disponibles en todo momento y lugar. Cuando se habla de este tipo de apoyos es necesario que sean los mismos siempre, ya sea en el colegio, su casa o cualquier otro entorno y actividad. Esta condición es esencial para poder facilitar la generalización de las distintas habilidades, en este caso de comprensión, en el momento que la persona lo necesite.

Tomando como referencia estas condiciones, se puede apreciar que no todas las opciones de apoyos son igual de accesibles y generalizables, siendo en este caso los pictogramas los más fácilmente generalizables de todos ellos. ¿Por qué? Porque al estar disponibles en formato digital en páginas *web* y programas informáticos pueden obtenerse copias idénticas con rapidez y facilidad. Esto les confiere un importante valor de convencionalismo, ya que cualquiera puede hablar del pictograma de comer del ARASAAC y mucha gente a cuál se está haciendo referencia o, en su defecto, puede comprobarlo fácilmente con sólo conectarse a Internet. Esto le confiere un valor muy importante al pictograma, ya que puede utilizarse en muy diferentes situaciones e, incluso, etapas de su vida (un cambio de colegio o de ciudad). De hecho, muchos centros, sin haber hecho ningún esfuerzo de consenso, utilizan los mismos apoyos en forma de pictograma.

Como un subtipo de pictogramas esenciales pueden considerarse los logotipos de algunos espacios u objetos (por ejemplo, el del metro o el de colacao) o los carteles de películas o portadas de discos. Éstos son útiles por su alto valor de convencionalidad que hace que todo el mundo pueda utilizar el mismo. No tienen la misma facilidad de acceso que los pictogramas convencionales, pero pueden ser muy útiles también, como ya se ha comentado, para poder elegir entre distintas opciones.

Las fotografías, por su parte, pueden estar igualmente disponibles en formato digital, pero no de la misma forma. Por lo general, no se obtienen de un espacio común, al igual que los pictogramas, como puede ser una página o algún programa, lo que les hace perder valor. Esto tiene como consecuencia que es difícil encontrar a distintos equipos profesionales que empleen la misma fotografía para referirse a la misma acción, algo que no ocurre en la misma medida con los pictogramas. Otro dato que diferencia a los pictogramas de las fotografías es que si, por alguna circunstancia, una fotografía se borra accidentalmente, puede no poder reponerse y necesitarse otra que, en muchos casos no va a ser la misma, lo que requiere iniciar el proceso de aprendizaje de nuevo. Recientemente se están creando archivos comunes de fotografías en Internet que pueden ayudar a resolver este problema, pero todavía están lejos del gran nivel de desarrollo que tienen los pictogramas.

En una línea parecida, pero aún más marcada, se puede comentar el uso de objetos reales. En este caso, la dificultad de generalizar la disponibilidad del apoyo es aún mayor, por no ser posible, obviamente, disponer de objetos de manera análoga a lo que es el formato digital para las imágenes. Esto supone una importante dificultad añadida a poder conseguir que la persona con TEA tenga a su disposición el apoyo que necesita en todo momento. Además de todo esto, es importante reconocer que las posibilidades de reponerlo de forma idéntica son mucho menores. Si, además, se tiene en cuenta que muchos profesionales se deciden por este tipo de apoyos en casos de personas con TEA con mayores dificultades, se da la paradoja de que a quienes más necesitan estos apoyos se les dificulta el acceso en diferentes momentos.

El caso de los dibujos tiene la gran ventaja de que pueden estar disponibles con sólo disponer de un lápiz y un papel. La disponibilidad y la generalización, en este caso, no

son las principales dificultades. Su principal dificultad es la escasísima convencionalidad que puede alcanzar un dibujo hecho a mano en pocos segundos. Es imposible que sea el mismo en muchos casos. Si bien es cierto que hay personas con TEA que no necesitan que sean exactamente iguales o de una altísima semejanza, muchas de ellas comprenderán mejor la información del dibujo si es siempre el mismo o muy similar (p. ej., reproduciendo un pictograma).

En el caso de las palabras, éstas sí que tienen el valor de convencionalidad más alto de todos los posibles apoyos, además de estar disponibles, más fácilmente aun que los dibujos. No necesitan ser exactamente el mismo tipo de letra, ya que si la persona con TEA sabe leer, generalmente lo hace en la gran mayoría de formatos de letra disponibles.

Las canciones pueden ser formatos disponibles con cierta facilidad, pero no tienen un uso conocido y acordado mayoritariamente por diferentes profesionales, ni se obtienen de una misma fuente. Cada equipo profesional o familia puede decidir cuál es la canción que quiere asociar a una determinada actividad. La ventaja aquí es que, una vez aprendidas las canciones por las personas relevantes, están disponibles en cualquier lugar y momento que la voz del profesional le permita cantar.

Como puede observarse desde la dimensión de uso, concretada en su disponibilidad y generalización, los pictogramas obtienen una clara ventaja sobre otros apoyos como pueden ser las fotografías, objetos reales y canciones. Las palabras y los dibujos pueden ser incluso más fácilmente disponibles que los pictogramas, pero como se verá a continuación, al analizar este tipo de apoyos desde su calidad informativa, no son los más adecuados para muchas personas con TEA, concretamente las que tienen más necesidades de apoyo.

Para analizar la calidad informativa de un apoyo para una persona con TEA debe partirse de una exposición sobre su perfil de funcionamiento más típico en las habilidades necesarias para comprender la información del soporte de apoyo que se emplee.

En primer lugar, las personas con TEA tienen un estilo perceptivo en el que, entre otras muchas, se pueden destacar para el tema de este apartado las siguientes características:

a) Presentan dificultades para ver una imagen global como un todo y, de alguna forma, perciben como aislados los elementos que configuran una unidad determinada que cualquier otra persona percibiría con facilidad unitariamente. Por ejemplo, de un cuadrado hecho a base de puntos pueden percibir los puntos aislados, pero no el cuadrado que forman (Frith, 2003).

b) Relacionado con lo anterior, pueden percibir detalles que pueden ser irrelevantes sin prestar atención al cuadro completo. Por ejemplo, de un dibujo de un lobo sólo se fijan en los colmillos.

c) Tienen dificultad en la formación de categorías. En algunos estudios se ha mostrado cómo presentan una dificultad en considerar estímulos visuales como pertenecientes a una misma categoría (Plaistead *et al.,* 2003). Por ejemplo, agrupar diferentes imágenes de perros conjuntamente.

d) Perciben con mayor eficacia diferencias entre estímulos. En los mismos estudios citados en el punto anterior, las personas con TEA percibían, con mayor rapidez que el grupo de comparación, diferencias entre estímulos similares. Ésta era la otra cara de la moneda de la dificultad en agrupar estímulos por categorías, ya que la tendencia automática era a percibirlos como diferentes.

Como ocurre con todas y cada una de las características de las personas con TEA, no se observan de la misma forma en todas y cada una de ellas. Las diferencias individuales suelen ser significativas. Lo que sí es importante tener en cuenta es que, como en ocasiones es difícil evaluar estas características, ante la duda, deben ofrecerse todos los apoyos posibles y, en función de la experiencia práctica en el uso, se pueden ir disminuyendo el nivel de ayudas. En estos casos es mejor dar apoyos de más que de menos.

Teniendo en cuenta las características del funcionamiento de las personas con TEA, pueden establecerse ciertas recomendaciones sobre la calidad informativa de los apoyos, como pueden ser las siguientes:

a) Los diferentes estímulos deben ser fácilmente diferenciables entre sí, para evitar confusiones de unos con otros, perdiendo su consiguiente valor informativo.

b) Debe procurarse que las imágenes sean siempre idénticas en un mismo referente, para facilitar la comprensión a las personas con TEA más necesitadas de esa ayuda.

c) Deben ser imágenes lo más simples posibles para evitar que se pierdan en algún detalle irrelevante de la imagen.

A la luz de estas características, que aumentan el valor informativo de los diversos apoyos, puede establecerse una comparación entre los distintos tipos de apoyos.

Cuadro 5.2. Análisis de los distintos tipos de apoyos a la comunicación

Tipo de apoyo	*Reproducción*	*Disponibilidad*	*Convencionalidad*	*Calidad informativa*
Pictograma	Se pueden sacar copias que siempre serán idénticas	Pueden encontrarse en Internet con facilidad	Están accesibles a todo el que quiera utilizarlos	Buena para acciones y lugares genéricos. Mala para personas y objetos concretos
Fotografía	La posibilidad de encontrar copias depende de muchos factores	Depende de una fuente concreta	No son las mismas en distintos centros	Buena para objetos concretos, personas y lugares específicos. Mala para acciones o actividades
Dibujos	Prácticamente imposible que sean idénticos	Cualquiera los puede generar en un muy poco tiempo	No son nada convencionales a no ser que se asocien con un pictograma concreto	Sólo para personas de nivel medio-alto de funcionamiento
Objetos reales	Muy complicado obtener objetos exactamente iguales, sobre todo en algunos casos	No son fácilmente conseguibles en comparación con un pictograma	No son en absoluto convencionales. Dependen de la decisión de cada persona que los usa	Pueden ser fácilmente diferenciados entre sí en función de la selección que se haga de los objetos
Canciones	No son fáciles de reproducir a no ser que se aprendan de memoria	Dependen de una fuente concreta	No son convencionales, dependen de decisiones arbitrarias	Son fácilmente diferenciadas si se escogen bien
Lengua escrita	Se puede reproducir con facilidad aunque no siempre iguales	Se puede generar en cualquier momento	Son totalmente convencionales	Sólo son útiles para personas que saben leer con un cierto nivel

En el caso de los pictogramas, los dibujos son sencillos y, sobre todo, se pueden diferenciar fácilmente unos de otros. En este sentido, son preferibles en blanco y negro, porque tienen menor carga visual y contienen menos detalles. Para facilitar la discriminación entre ellos se puede añadir un fondo de color a los pictogramas. Una gran ventaja del pictograma, como ya se ha comentado, es que es muy fácil conseguir que sean idénticos, ya que el pictograma de comer es siempre el mismo (si se utiliza un mismo programa).

En el caso de las fotografías no se observan las mismas facilidades, por diversas razones. Por un lado, no es igual de sencillo conseguir que sean siempre la misma imagen. La fotografía puede contener un exceso de información que haga que la diferenciación sea más complicada para la persona con TEA. Esto puede solucionarse con imágenes más sencillas, en lo referido a algunas categorías, como pueden ser las de objetos concretos (manzana o pelota) o personas determinadas (la foto de una persona como el padre es, obviamente, insustituible).También pueden ser buenos apoyos para, por ejemplo, lugares específicos (la casa del abuelo o un parque especial) que difícilmente pueden representarse con pictogramas. En el caso de acciones o actividades puede ser mucho más complicado, ya que para representar una acción debe aparecer más información y el exceso de detalles hace perder gran valor informativo a la imagen. Una última dificultad de las fotografías es que no se comparten los recursos para obtener la misma imagen y dotarla de mayor poder de convencionalidad, como ya se comentó antes.

En el caso de los objetos reales, éstos sí pueden ser discriminativos y fácilmente diferenciables unos de otros. La dificultad principal surge al intentar conseguir que sean idénticos, algo mucho más difícil por lo comentado anteriormente, lo que hace que se pierda valor informativo en este sentido, además de las dificultades para su disponibilidad, ya comentadas.

Los dibujos no cumplen con la característica de ser idénticos entre sí, lo que hace que, para muchas personas con TEA, pierdan una gran parte de su valor informativo. Esto no es incompatible con reconocer que hay otras muchas personas con TEA que sí son capaces de entender dibujos sencillos hechos a mano con relativa facilidad. Esto suele darse en personas con un alto nivel de funcionamiento o con personas que lleven mucho tiempo empleando otros apoyos, como pueden ser los pictogramas, y puedan comprender dibujos semejantes al pictograma.

Las canciones son perfectamente diferenciables, siempre que se elijan melodías muy diferenciadas entre sí, lo que les permite tener un alto valor informativo en este sentido. Son fácilmente reproducibles por diferentes personas que tengan una mínima capacidad de entonación. Su dificultad principal radica en lo difícil de hacerlas convencionales, de forma similar a las fotografías.

Las palabras cumplen con todos los criterios referidos al valor informativo, porque son diferenciables, pero con la única excepción de que son válidas sólo para niños que sepan leer, lo cual deja fuera a una gran mayoría.

A modo de síntesis, puede concluirse que para informar de acciones, el apoyo más eficaz son los pictogramas, junto con los dibujos y la palabra escrita en personas con mayor nivel de funcionamiento. Para establecer categorías de objetos como puede ser fruta es más informativo también el pictograma. En el caso de lugares concretos y personas puede ser útil la fotografía, siempre y cuando no incluya un exceso de detalles que le hagan perder calidad informativa.

Algunas de las diferentes formas de uso y elección de estos apoyos pueden partir de diferentes perspectivas sobre el procesamiento que la persona necesita llevar a cabo para comprender estos apoyos. Se pueden encontrar dos corrientes o líneas de pensamiento concretas que hacen elegir un tipo de apoyo u otro.

Una primera línea pone el acento en que la capacidad necesaria para entender la información contenida en los distintos apoyos es el procesamiento simbólico. El argumento suele ser que las personas con TEA tienen un retraso en el desarrollo simbólico. A esto se suma que se considera que el grado de simbolización de los apoyos sigue la secuencia de objeto real (lo más concreto y nada simbólico), fotografía (de carácter, presuntamente icónico y por tanto poco simbólico, pero algo más abstracto que el objeto), el pictograma (mucho más simbólico que la fotografía, por no ser icónico) y por último la palabra (el mayor nivel de simbolismo de todos los apoyos). En función de estas premisas, las personas con TEA con mayores dificultades deben empezar empleando objetos reales y luego seguir la secuencia a medida que vayan desarrollando mayor capacidad de simbolización. Como puede verse, las decisiones ponen en el acento en la capacidad simbólica de la persona. En contraste con estos argumentos, algunos autores han señalado la jerarquía representacional de símbolos como uno de los falsos mitos de la comunicación aumentativa (Romski y Sevcik, 2005).

Una segunda línea de pensamiento se centra en el uso de la asociación entre la actividad y el apoyo elegido (pictograma, foto, etc.) como mecanismo fundamental de aprendizaje del valor informativo de los apoyos. A las personas con TEA les es informativa la percepción de una determinada imagen por su asociación repetida y consistente con una determinada actividad u objeto. En un principio no tiene por qué entender en absoluto que la figura del niño con una cuchara informa de que se va a comer. El proceso de asociación es un ejemplo claro de condicionamiento clásico. Al igual que el perro de Pavlov asocia el sonido de la campana con la comida, cualquier niño, por muchas dificultades que tenga, puede asociar un estímulo con una actividad inmediatamente posterior. Para ello no es necesario que comprenda el simbolismo de la imagen, sino que pueda diferenciar con claridad unas imágenes de otras, para lo que se debe procurar asociar estímulos claros y sencillos con actividades u objetos concretos. El perro de Pavlov no entiende, ni lo necesita para nada, que el sonido de la campana simboliza la comida, simplemente asocia la presencia de dos estímulos que aparecen seguidos tras un proceso de aprendizaje, que puede durar un cierto número de ensayos. Esta segunda línea de pensamiento pone el acento en el aprendizaje por asociación.

Más allá de las habilidades requeridas para comprender la información contenida en los pictogramas o en las fotografías es esencial que la persona con TEA pueda disponer

de los apoyos que necesite de forma permanente. Para ello, una premisa fundamental es ponérselo fácil a la familia, que es quien más tiempo va a estar con su hijo y de quien más depende que la persona con TEA pueda disponer de los apoyos que necesita en este ámbito tan relevante para su vida.

Otro criterio relevante que debe tenerse en cuenta es que los apoyos que se proporcionan a las personas puedan ser usados por éstas a largo plazo, ya que no es lo más adecuado cambiar de apoyos cada vez que la persona ya los maneje bien, sino que puedan servirle durante un período prolongado. Las personas con TEA tienen dificultades para aceptar los cambios, generalizar y flexibilizar sus aprendizajes, por lo que es bueno encontrar un sistema más estable, que no necesiten cambiar constantemente (por ejemplo, comenzar con objetos, después pasar a fotografías, después a pictogramas, etc.).

A continuación se analizarán algunas de las estrategias fundamentales de adaptación del entorno que permitan a la persona incrementar su funcionamiento en el campo de la comunicación tanto expresiva como comprensiva.

E) Adaptación del entorno para apoyar la comunicación

Como se viene comentando en este libro, el entorno de la persona con TEA determina en gran medida su funcionamiento. Por ello es importante analizar qué variables y aspectos del entorno afectan en mayor medida, en este caso, a la posibilidad de comunicarse de la persona con TEA.

La primera y posiblemente más importante modificación que debe efectuarse en el entorno de una persona con TEA es la sensibilización sobre, y el conocimiento de, las necesidades y dificultades que tienen en el campo de la comunicación y el impacto tan importante que esto tiene en sus vidas. Esta especial sensibilidad debe interiorizarla todo aquel que pasa un tiempo significativo con la persona con TEA. Si esto no está bien asentado, es tremendamente complicado que todo lo demás pueda llevarse a cabo. Todas las personas relevantes en la vida de cada persona con TEA deben tener muy claro que ésta tiene un derecho y una necesidad esencial en el campo de la comunicación. Es esencial transmitir la importancia de la espontaneidad, funcionalidad y generalización para que puedan distinguirse las características esenciales de las habilidades que mayor impacto puedan tener en su CDV. Esta sensibilización es el motor de la imprescindible constancia que requiere el empleo de, entre otras cosas, un sistema aumentativo de comunicación o de la provisión permanente de apoyos. Si las personas del entorno inmediato no han interiorizado esto, se producirán, con gran probabilidad, intermitencias en el uso de los sistemas. Esto tendrá, como primera consecuencia, una clara disminución en el impacto positivo que se pretende. Como probable segunda consecuencia, se producirá un aumento de conductas negativas de la persona con TEA por falta de comprensión o medio de expresión que le permita satisfacer sus necesidades. Una vez asegurado que las personas relevantes hayan interiorizado la importancia de la comunicación para las personas con TEA, se puede dar comienzo a un proceso

formativo a todo este colectivo.

El entorno debe adquirir una serie de habilidades que van a permitir fomentar la comunicación de la persona con TEA. Uno de los conocimientos fundamentales va a ser el uso de los distintos sistemas aumentativos de comunicación, como el uso de signos o señas y el intercambio de imágenes. Que el entorno conozca y pueda apoyar a la persona con TEA en el uso de los sistemas aumentativos de comunicación que necesita es fundamental para garantizar su derecho a la comunicación en la mayor cantidad de ocasiones posibles. Esto no sólo es relevante para las personas con TEA que no tengan lenguaje oral, sino para otras muchas que, aunque tengan un lenguaje oral más o menos desarrollado, pueden servirse de los sistemas aumentativos para elevar significativamente sus posibilidades de comunicación.

Otro de los contenidos esenciales que deben adquirir las personas relevantes del entorno para facilitar la comunicación es el habla signada, que ya se comentó en este mismo capítulo, como estrategia de facilitación de la comprensión. Cuantas más personas hablen y signen de forma simultánea, en mayor medida se estará favoreciendo el desarrollo de la capacidad de comprensión de la persona con TEA. Se puede entender con claridad la diferencia sustancial que implica que únicamente emplee este apoyo el logopeda o el profesor, a que lo hagan sus padres, hermanos y toda persona que se relacione con él. Conseguir la extensión y generalización permanente de esta ayuda puede producir resultados muy beneficiosos.

Otro de los conocimientos claves que el entorno de la persona debe adquirir son las estrategias fundamentales para fomentar la utilización espontánea de las habilidades de comunicación de la persona con TEA. La experiencia muestra que cuando el entorno no conoce estrategias de este tipo, no sólo no apoya el desarrollo de la espontaneidad, sino que con excesiva frecuencia la reduce. ¿Por qué? Básicamente porque suele dar más ayudas de las necesarias a la persona y esto es lo contrario de lo que se pretende para avanzar hacia una comunicación espontánea. En muchos de estos casos, la formación, principalmente a los padres, como ya se comentó en el capítulo dedicado a las familias, debería ser individualizada, porque cada niño puede estar en una fase diferente o necesitar una adaptación muy concreta de estrategias de carácter más general. Por ello, pretender que estrategias generales sean útiles para todos puede ser un error.

El uso de apoyos visuales a la comprensión, tal y como se planteó en apartados anteriores, debe ser un conocimiento basado en una sensibilización previa sobre su importancia y necesidad en la vida de las personas con TEA. En este sentido, debe darse una plena coherencia entre los apoyos que la persona use en los distintos entornos y, a ser posible, en las distintas etapas de su vida, sin que esto entre en contradicción con poder avanzar hacia el desarrollo de claves como la palabra. Esto es algo fundamental que el entorno social de la persona con TEA debe tener muy claro, ya que incongruencias en este sentido pueden provocar situaciones en las que la persona no disponga de los apoyos que necesita.

No sólo es deseable la sensibilización al entorno sobre la importancia de la consistencia a través de espacios y personas en el uso de los mismos apoyos, sino que

también es relevante conocer bien el uso de dichos apoyos para favorecer al máximo la comprensión y ofrecer información de la mayor calidad posible a la persona. Es importante que el entorno social conozca las distintas estrategias que puede emplear de forma general para ofrecer información a la persona con TEA y, también, de forma particular, conocer qué formas y maneras son más adecuadas para cada persona en concreto.

Todos estos apoyos que la persona necesita deben, como ya se ha comentado, estar disponibles en todos los entornos en los que la persona pase un tiempo de su vida. Lo más habitual es encontrar centros educativos en los que se encuentran todo tipo de apoyos visuales para favorecer la denominada estructuración ambiental. Esto, no cabe ninguna duda, es algo muy útil para la persona con TEA, pero hay espacios y momentos en los que es más útil aun contar con claves visuales que aporten información relevante en cada momento. Un ejemplo claro es la llegada a espacios o lugares nuevos para la persona, en los que el desconocimiento del lugar es total y donde se necesita con mayor intensidad información para poder manejar ese espacio. De hecho, la mayoría de personas no necesitan una clave visual para saber dónde está el cuarto de baño en sus casas, pero sí lo necesitan para saber dónde está el baño en un restaurante al que no se ha ido nunca antes. Con esto se pretende destacar que los apoyos destinados a ofrecer estructuración ambiental son todavía más necesarios para las personas en los lugares nuevos y que no se conozcan, que en los que ya se han manejado con mucha frecuencia, como puede ser el colegio o la casa. Esto puede incluir una casa a la que se va el fin de semana, la casa de los abuelos, un albergue donde se va de excursión en verano, el polideportivo donde se va a nadar una vez por semana, etc. Puede ser también el mismo colegio, si se cambia de aula a principio de curso, o si de repente han cambiado las aulas por una fiesta, una actividad de ocio o algo similar. No puede pretenderse que el hecho de poner claves visuales en el centro educativo sea suficiente para proporcionar los apoyos que la persona necesita. Debe además establecerse un sistema de coordinación que garantice que la persona contará con esos apoyos en todo momento y con especial atención a las situaciones nuevas y cambiantes, por ser las que mayor necesidad de información generan en la persona.

Un último ámbito de conocimiento que puede ser muy relevante proporcionar al entorno social de la persona con TEA es la forma de ajustar el lenguaje para facilitar la comprensión. Es bien conocido que, por ejemplo, el empleo de frases cortas, en las que se repite y enfatiza las palabras más relevantes, facilita la comprensión y ampliación del vocabulario. Este tipo de estrategias, así como otras muchas que pueden ayudar a desarrollar su comunicación a niños que tengan lenguaje oral, son conocimientos que debe tener el entorno social de la persona para potenciar al máximo su comunicación.

La experiencia va mostrando cómo, en muchos casos, la sensibilización y la formación pueden no ser suficientes para proporcionar los apoyos necesarios a las personas con TEA en el campo de la comunicación. En muchas ocasiones se producen discontinuidades en la provisión de apoyos, ya sea por parte de los profesionales, de la familia, de voluntarios, etc. Para intentar prevenir este problema se deben establecer

estrategias de mantenimiento que permitan extender en el tiempo los beneficios logrados en un primer momento. No es sencillo orientar *a priori* cuáles deben ser las estrategias prioritarias, porque pueden depender de muchos y muy diversos factores, sobre todo en el caso de las familias. Puede ser desde un momento de especial nerviosismo del niño, el nacimiento de un hermano y consiguiente tiempo de dedicación a dicho hermano, una enfermedad, una etapa de depresión o cualquier otra razón. Quizás la mejor forma de mantener el proceso de apoyo al niño con TEA sea disponer de un buen servicio de apoyo a la familia. Si este servicio puede estar al tanto de los momentos "malos" de la familia y puede ofrecer recursos adicionales a tiempo, se pueden evitar las peligrosas discontinuidades, a la par que ofrecer la ayuda que necesita la familia. En el caso de los profesionales, la importancia de este tema debe sustentarse sobre una base de compromiso ético con la vida de las personas que refuerce de forma constante la sensibilización sobre las necesidades de las personas a las que están prestando apoyo. Un tanto similar puede decirse de los voluntarios u otras figuras equivalentes.

Para acabar este apartado se hará una breve referencia a quiénes son las figuras más relevantes de ese entorno social que se viene citando constantemente en este apartado. Como no puede ser de otra forma, la familia es el ámbito más relevante de influencia en la comunicación de su hijo. Ya se ha dedicado un capítulo específico a las estrategias que pueden ponerse en marcha para adaptar el entorno familiar a las necesidades de la persona con TEA en la comunicación. Todo lo expuesto en este apartado se dedica fundamentalmente a la familia, aunque no puede considerarse que sea el único ámbito del entorno relevante en este sentido.

Tras la familia es muy relevante el entorno escolar de los profesionales que formen la plantilla docente del centro. Es importante destacar que esto no puede reducirse al profesor que desempeñe funciones de tutor del aula, sino que debe incluir a toda la plantilla, en caso de ser un colegio de educación especial, y a todos aquellos que se relacionen con la persona con TEA en el caso de estar escolarizado en una escuela ordinaria. Esto puede incluir a todos los profesores y profesionales que dediquen un tiempo de atención a la persona con TEA y, de forma prioritaria, sus compañeros más cercanos. Con estos últimos, las herramientas de comunicación que lleguen a conocer pueden ser la semilla de una relación personal más o menos significativa con la persona con TEA. Por ello, es muy importante dotar a los compañeros de las mayores herramientas posibles para poder comunicarse más y mejor con su compañero con TEA.

En el mismo ámbito de la escuela ordinaria pueden encontrarse otras figuras relevantes que no pertenecen a la plantilla docente del colegio, pero pueden desempeñar un papel muy relevante en la vida de la persona con TEA, como son las personas encargadas del comedor y la cocina, quienes cuidan el patio, quienes se encargan de actividades extraescolares, etc. Puede que algunos de ellos no tengan ninguna relación con la persona con TEA, por lo que debe analizarse cada caso y tomar la decisión oportuna según sus prioridades. Como es obvio, la prioridad debe marcarla quien más tiempo pasa con la persona con TEA, pero no exclusivamente. Puede haber alguna persona de este u otros grupos que pase menos tiempo que otros, pero por la razón que

sea congenian muy bien y muestra una clara disposición a relacionarse con ella. Esta persona puede ser un objetivo importante de cara a la adaptación.

Otro sector del entorno social de la persona con TEA que puede tener una incidencia significativa puede ser el formado por los monitores y compañeros de actividades de ocio y tiempo libre a los que acuda, tanto más cuanto mayor sea el tiempo de participación en estas actividades. En línea con lo comentado hasta ahora, estas personas deben tener formación en todos los aspectos de la comunicación expuestos. Particularmente importante en este sentido es que las personas que realizan funciones de apoyo tengan claro que el ocio es el momento en el que cualquier persona debe sentirse libre de elegir, y para ello debe poder expresar sus deseos y preferencias, algo que implica habilidades de comunicación, apoyos y oportunidades. Igualmente importante, como se comentó anteriormente, es la disponibilidad permanente de información por adelantado en situaciones típicas del ocio en el que se producen cambios inesperados, se acude con frecuencia a sitios y actividades novedosas, etcétera.

El trabajo de adaptación en todos estos ámbitos o sectores del entorno de la persona con TEA debe seguir la misma secuencia de sensibilización, formación y mantenimiento, para tener las máximas opciones de fomento del derecho a la comunicación de las personas con TEA.

Como puede observarse, las necesidades de comunicación de las personas con TEA pueden ser de una cierta complejidad, ya que requieren la coordinación de diferentes actores, apoyos y recursos. Por ello, debe prestarse una atención muy especial a todo lo relacionado con este ámbito, dada su extraordinaria influencia en la vida de las personas con TEA.

6
El apoyo en conducta

Existen muchas denominaciones y formas de referirse a algunas conductas que las personas, tengan TEA o no, pueden desarrollar y que constituyen un problema de una altísima gravedad en muchas ocasiones. Como se verá más adelante, este problema conductual no es de quienes rodean a la persona ni exclusiva, ni principalmente. Es un tremendo problema para la propia persona que pierde el control sobre su conducta. Esto no implica restar ni un ápice de importancia al impacto tan negativo que puede tener en la familia, el colegio o cualquier otro entorno en el que transcurra la vida de la persona, sino destacar y enfatizar la influencia tan negativa que puede tener en la propia vida de la persona con TEA.

No se pretende iniciar una de esas típicas discusiones sobre los términos políticamente más correctos para referirse a algunas conductas de especial significación, sino más bien aclarar el porqué de ciertos usos. Un término usado con mucha frecuencia es el de *conductas desafiantes,* traducción directa del inglés *challenging behavior* acuñado por Emerson (1995) y que se refiere a todo tipo de conducta que, por su intensidad, frecuencia o duración, supone un riesgo para la propia persona que la desarrolla, otras personas u objetos materiales. Emerson ya destacaba que, aun sin implicar ninguna de estas amenazas, la conducta debe ser objeto de especial atención si limita de alguna manera las posibilidades de participación social, relación con iguales o acceso a los diferentes recursos del entorno. En las situaciones más extremas, dichas oportunidades se ven directamente anuladas y excluidas.

La definición de Emerson es un excelente punto de partida para abordar diferentes aspectos esenciales de la conducta. De forma sintética, podría afirmarse que hoy en día la conducta de la persona que debe ser objeto de especial atención es cualquiera que suponga un obstáculo o barrera para su CDV o la de su familia. Este carácter de obstáculo o barrera debe tenerse muy presente porque puede llegar a tener una extraordinaria influencia negativa sobre la vida de las personas. Un claro ejemplo en este sentido es la situación de muchas personas con TEA que podrían disfrutar de una educación inclusiva y no lo hacen por causa de su conducta. Aun siendo sus conocimientos curriculares muy buenos, su conducta supone un obstáculo que limita

claramente su participación en un entorno tan relevante como es una escuela ordinaria. Esto no es un ejemplo extremo o aislado. Muchos niños han sido excluidos de la escuela por causas de este tipo.

En otros ámbitos se encuentran numerosos ejemplos de cómo la conducta puede llegar a limitar extraordinariamente la vida de las personas. Un ejemplo, por desgracia tampoco puntual, es la de la familia que, atenazada por el miedo, deja de llevar a su hijo con TEA a ciertos espacios públicos para evitar situaciones de alto estrés derivadas de su conducta. En ocasiones, esas situaciones pueden consistir en dejar de ir a comer o cenar a un restaurante, en otros puede ser no ir al cine, pero pueden llegar al extremo de no relacionarse con sus amigos o incluso con la propia familia por miedo a conflictos originados en la conducta de su hijo. A veces, el simple recuerdo de malas experiencias pasadas tiene la capacidad suficiente para inhibir a la familia en el intento de repetir determinados trances.

En ocasiones, la conducta puede no ser de una excepcional gravedad, pero sí ser lo suficientemente constante y frecuente para ejercer ese efecto limitador de oportunidades, tan pernicioso para la vida de las personas. El hecho de saber que el niño va a tener un berrinche, aunque no sea especialmente intenso en ciertos momentos o espacios públicos, predispone de forma negativa a sus familiares a evitar las situaciones en que pueden producirse, algo totalmente comprensible, por otra parte.

El uso que hace Emerson de *desafiante* para referirse a este tipo de conductas no implica que la persona reta a sus profesores o familiares en el sentido de iniciar una especie de lucha, sino más bien que supone un desafío muy importante para todo aquel que convive con la persona o tiene la responsabilidad de mejorar su vida.

También se ha usado con frecuencia el término *conductas desajustadas,* que tiene la virtual capacidad de establecer la relación que la conducta tiene con el contexto, ya que el desajuste implica necesariamente un entorno. La influencia del entorno es otro factor de especial trascendencia en el abordaje de este tipo de conductas, como se irá viendo más adelante.

Lo que sí se pretende evitar es el término *problemas de conducta* por la asociación que se suele dar entre este término y una cierta estigmatización de la persona con TEA, extrapolando la condición de problema de la conducta a la persona. Dentro del colectivo de personas con TEA, las que transmiten una visión más negativa para su entorno son siempre las que presentan conductas desafiantes de especial intensidad. Estas personas pueden llegar a estar aislados y apartados dentro de centros segregados o, incluso, en sus propias familias.

Por todo lo expuesto en este apartado, es fácil tomar conciencia del extraordinario poder de influencia negativa que pueden tener ciertas conductas en la vida de la persona con TEA. Esto debería ser un verdadero acicate para que los profesionales tomen en consideración este asunto y le dediquen el tiempo, el esfuerzo y la dedicación que realmente merece.

6.1. Hacia una visión positiva de la conducta

La visión que la sociedad tiene de las personas con autismo suele asociarse al protagonista de la película de *Rainman* (basado en una persona real con autismo que contaba con algunas capacidades extraordinarias de memoria, por ejemplo), destacando sus cualidades excepcionales. Otra de las características en la representación social de las personas con TEA suele ser la del aislamiento, frecuentemente empleado como insulto entre políticos. Por desgracia, quizás la tercera característica más asociada a las personas con TEA sea la de agresividad y violencia. Muchas personas que no conocen a personas con TEA más que de referencias piensan que son de naturaleza violenta, como si esto fuera una característica universal del colectivo.

Este tipo de visiones suelen estar detrás de la exclusión de muchas personas con TEA de escuelas regulares. Una de las paradojas en este sentido es que aunque un niño con TEA haya pegado a un compañero, en muchas ocasiones la comparación entre alumnos suele mostrar que ni es el único caso, ni tampoco el más grave. El impacto que produce una conducta de este tipo se explica en gran parte por la visión previa y, por supuesto, muy negativa de las personas con TEA, frecuentemente asociada a agresividad. El mecanismo de la profecía autocumplida concretada en expresiones del tipo "ya lo sabía yo", o "si es que estos chicos tienen que estar en centros para ellos", suele explicar otra parte de ese pernicioso efecto. Como se decía, si otro alumno agrede a sus compañeros físicamente con mayor frecuencia e intensidad o los acosa de diversas formas, al no cargar con la etiqueta del TEA, ni se obtienen las conclusiones anteriormente citadas ni, por supuesto, se pretende excluirle a un centro para niños que pegan.

Una de las visiones fuertemente instaladas en la sociedad es la visión de la persona problemática. Esta visión se concreta en que a la persona que presenta ciertas conductas se le otorga la etiqueta de problemático. El poder de esta etiqueta puede llegar a ser tremendamente negativo. Entre otras muchas cosas, no suele ser aceptado en colegios ordinarios, aunque sus capacidades académicas sean buenas; los profesores de un centro especial evitan, cuando no huyen directamente, que esté en su clase. Incluso hay monitores de ocio que no se atreven a llevarlo a muchos sitios. En ciertos casos, puede llegar a crearse una cierta "leyenda" magnificada por los relatos de quienes han estado con la persona con TEA. Sus compañeros les escuchan con atención y éstos se pueden llegar a sentir como una especie de héroes magnificando la "lucha" que han mantenido, lo mal que lo han pasado, mostrando las marcas de algún arañazo. Esto es, hasta cierto punto, esperado, porque ese tipo de situaciones son de una gran tensión, pero es muy importante tomar conciencia de la influencia que ese tipo de relatos puede crear en el entorno. Pueden considerarse como formas de transformar el entorno pero en sentido totalmente contrario al que necesitan las personas con TEA.

No puede negarse que ciertas conductas de algunas personas con TEA tengan capacidad de provocar en cualquiera un efecto de estrés permanente y hasta de miedo, sobre todo si el profesional no entiende, ni se cree capaz de controlar su conducta. Lo

que debe evitarse a toda costa es que estos sentimientos sean la antesala de la negación de oportunidades por razones de seguridad a la persona y, sobre todo, lo más importante, que estas conductas anulen la imprescindible empatía que debe sentirse ante la situación de esa persona. La empatía debe ser el cristal o la ventana desde la que se observe a la persona con TEA con grandes necesidades de apoyo en conducta. Si no se está muy atento a evitar esta posible amenaza, las consecuencias pueden ser muy perniciosas. Debe tenerse muy presente que la conducta convierte a la propia persona con TEA en su principal perjudicado. Las demás personas pueden pasar un tiempo, mayor o menor, bajo la influencia de su conducta, pero la propia persona con TEA no puede nunca huir de sí mismo. Su vida puede convertirse en un infierno del que necesita toda la ayuda posible para poder salir. Si se llega al punto de no percibir y sentir el sufrimiento de la propia persona con TEA, si se anula la empatía hacia ella, entonces de una forma u otra se la está condenando irremisiblemente al aislamiento más inhumano, ese aislamiento que nadie percibe, con el que nadie empatiza y del que, por tanto, nadie va a intentar sacarlo.

La investigación realizada en los últimos años sobre la empatía en el ser humano, recopilada en el excelente libro de Frans de Waal (2011), *La edad de la empatía,* muestra ciertos datos con claridad. Uno de ellos es que la empatía se activa con más probabilidad en personas que percibimos como semejantes y, por el contrario, es altamente improbable que se active en quienes consideramos como rivales o como amenazas a nuestro bienestar. Estos datos, que encajan muy bien con lo que conocemos de la historia de humanidad, muestran cómo el sentir a una persona con TEA como una amenaza es el camino directo a la anulación total de la empatía. Esto es lo que podría denominarse como perspectiva o visión negativa de las conductas desafiantes, en la que la visión de la conducta suele ser un intento de molestar, de agredir. Ese modelo mental provoca una serie de sentimientos, evidentemente negativos, como irritación, ira y similares. En ese contexto interno, muchas personas reaccionan con gritos, castigos y amenazas, que no son el camino más adecuado, ni para resolver su propia situación, ni la de la persona con TEA.

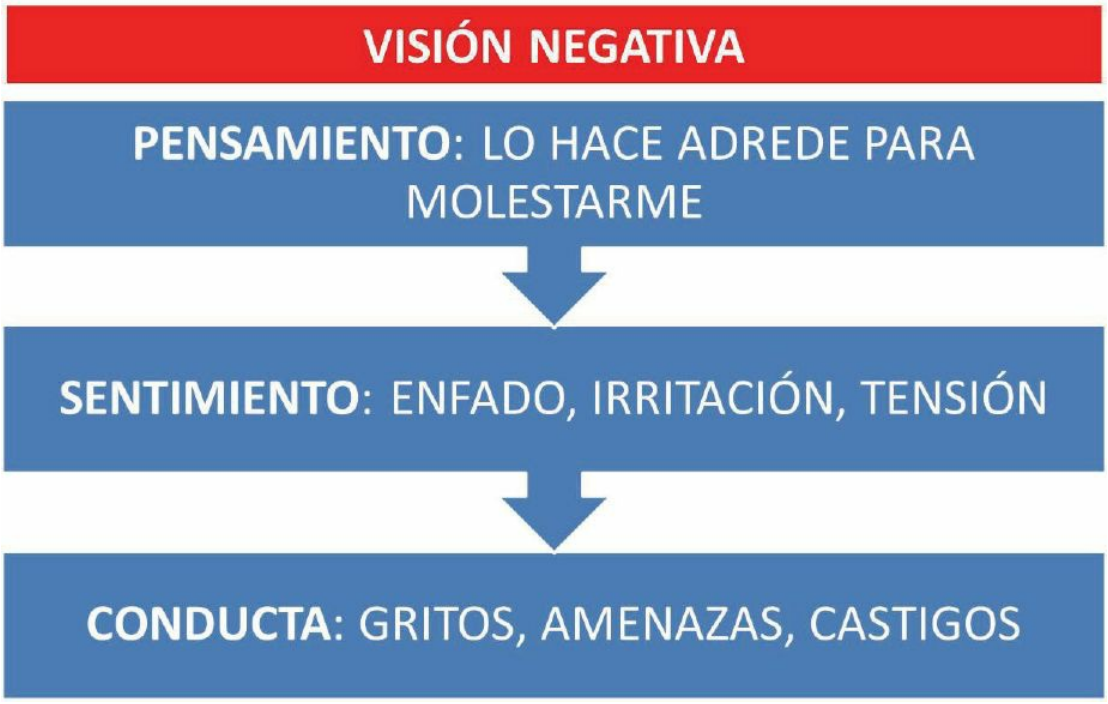

Figura 6.1. Visión negativa de las conductas desafiantes.

Siempre, y en todo momento, es imprescindible tener en cuenta que la propia persona con TEA no tiene el control sobre sí mismo y que necesita ayuda para que alguien desde su entorno complemente el control del que carece. Obviamente, lo más importante es ayudarle a que pueda ejercer ese control por sí mismo, ya sea mediante la adquisición de habilidades o por ofrecer ciertos apoyos, como se expondrá en detalle más adelante, pero mientras se alcanzan esos objetivos puede necesitar control externo. En estos casos es importante entender que, al igual que se puede empatizar con las dificultades del que no ve o no oye, se debe también hacerlo en mayor grado con las dificultades del que no puede controlar su conducta.

Otro de los aspectos esenciales a tener en cuenta es que la propia persona no tiene intención de causar daño u otro tipo de molestias a nadie de su entorno. Esto es algo, en muchos casos, complicado de aceptar, ya que muchas personas con TEA parecen actuar con una gran premeditación e intencionalidad, incluso en algunos casos pueden llegar a reírse tras haber ejecutado alguna conducta concreta. La atribución de intencionalidad es una tendencia automática en el ser humano. Considerar que alguien disfruta porque se ríe después de haber hecho algo es el primer pensamiento, la primera teoría que formula nuestra mente. En el caso de las personas con TEA, este pensamiento no refleja la realidad de ninguna manera. La diferencia es de matiz, pero en este caso el matiz es absolutamente trascendente. Es importante destacar que no es adecuado ni real pensar que las personas con TEA actúen con una clara intencionalidad de hacer daño. Una de sus dificultades es la comprensión y empatía con las emociones ajenas, por lo que es altamente improbable que puedan disfrutar con algo que no son capaces de sentir, como

es el dolor ajeno. Otra cosa muy distinta es que disfruten con lo que sí son capaces de percibir, como es una determinada reacción de la persona a la que ha pegado, ya sea por lo que dice, ya sea por su expresión o por lo que hace. Eso sí puede provocar diversión, pero aunque parezca lo mismo, es muy diferente que disfrutar haciendo daño. Por ello, es esencial de nuevo apelar a la empatía con la persona, evitando percibirlo como una especie de "enemigo o rival". Esto es lo que conformaría una visión o perspectiva positiva de este tipo de conductas, representada en la figura 6.2.

Figura 6.2. Perspectiva positiva de las conductas desafiantes.

Esta empatía debe extenderse también hacia la familia y hacia todo el que pase un tiempo significativo con la persona cuando está en una etapa de crisis. En ambos casos, sobre todo en el de la familia, por ser quien más tiempo pasa con la persona, es esencial apoyar también a quien desempeña funciones esenciales de apoyo a la persona con TEA. Esto cobra mayor importancia cuando mayor intensidad alcanza la conducta. No es únicamente una apuesta por intentar paliar los efectos de la conducta en estas personas, es también un intento de adaptar el contexto familiar y escolar para favorecer la participación de la persona con TEA y reducir las consecuencias negativas que puede sufrir. Esto sigue la misma línea que lo expuesto en el capítulo dedicado a la familia, en el que se exponía que, ya sea por derecho propio como un fin en sí mismo, o como medio para apoyar a la persona con TEA, la familia y también los profesionales necesitan de medidas especiales de apoyo. Se ahondará en esta perspectiva en los próximos apartados.

La perspectiva y visión de la conducta de la persona con TEA originada en la empatía, no es sólo una postura ética muy concreta, es también una forma de

posicionarse, de establecer una visión determinada de la persona y su conducta que beneficia a todo el que preste apoyo a la persona, por reducir su estrés de manera significativa. Una de las claves en este sentido es, como ya se ha comentado, entender que la persona no tiene control sobre su conducta y que no intenta en ningún caso hacer daño, ni mucho menos disfruta con ello. Otra clave importante es tener siempre presente que la conducta de la persona tiene su origen en una falta de habilidades en algún área determinada, lo que le hace intentar conseguir objetivos, por otro lado perfectamente legítimos, de formas y maneras inadecuadas.

Si estos principios son capaces de construir una visión positiva de la conducta de la persona con TEA, se habrá avanzado de forma significativa en la reducción del estrés que causan determinados comportamientos. Reducir esta fuente de estrés en familias y profesionales tiene, a su vez, un efecto positivo en la energía con la que se afrontan este tipo de conductas, algo fundamental para no desfallecer, ni perder de vista la influencia negativa en la vida de la persona con TEA. La empatía despierta sentimientos de apoyo y ayuda a la persona y motiva a intentar ayudar y a mejorar su vida. Estos sentimientos positivos hacen que las personas de apoyo tengan mayor bienestar.

Si, por el contrario, se afronta la conducta desde una visión sin empatía con la persona con TEA, se activan las ideas relacionadas con la amenaza, el miedo y el estrés. Esto conlleva una vivencia de enfrentamiento con la persona a la que se percibe como un enemigo, alguien de quien hay que defenderse, a quien hay que evitar a toda costa. Estos sentimientos negativos son el origen de un gran malestar personal que en cualquier caso es preferible evitar. En el caso de la familia, afecta a la relación de los padres con su hijo y, en el caso de los profesionales, se bloquea la relación de apoyo y de búsqueda del bienestar de la persona con TEA. Esto es algo que debe evitarse a toda costa, por muy difícil que pueda parecer en ocasiones. Aunque no se consiga totalmente, todo avance supone una importante mejora en la vida de todos los implicados, la propia persona con TEA, su familia y los profesionales que les apoyan.

6.2. El Apoyo Conductual Positivo como modelo de referencia

Desde los años ochenta ha ido instaurándose un modelo de referencia en el apoyo conductual a personas con TEA, que ha sido el Apoyo Conductual Positivo. Desde la creciente influencia del propio modelo de CDV en el campo de la discapacidad, el Apoyo Conductual Positivo ha sido claramente reforzado por compartir ambos modelos unas bases comunes, lo que ha permitido que se refuercen mutuamente. Por esta razón, en este trabajo no puede hacerse referencia a otro modelo de trabajo que no sea éste.

Las bases del modelo son expuestas por algunos autores como Dunlap *et al.* (2008), que lo concretan en cuatro características básicas:

a) Aplicación de ciencia conductual validada por investigación.
b) Integración de múltiples elementos de intervención para proporcionar validez ecológica y apoyos prácticos.

c) Compromiso con resultados personales perdurables.
d) Implementación de apoyo dentro de sistemas organizacionales que faciliten efectos sostenidos.

Concretamente, de estos cuatro puntos se ha hecho referencia a todos ellos, con excepción del primero, por ser específico del apoyo en conducta y que en este capítulo puede sumarse de forma totalmente natural. Se comentarán cada uno de estos cuatro puntos.

En primer lugar, se hace referencia a la validez científica que presenta el modelo. La validación desde la investigación hunde sus raíces en el conductismo clásico de Skinner. De estas teorías conductistas clásicas se toma un principio muy sencillo que es el que si a una conducta determinada le sigue un efecto deseado, la conducta se verá reforzada y tendrá más posibilidades de repetirse en el futuro. Este principio, bien conocido por cualquier persona, sigue teniendo plena validez en el Apoyo Conductual Positivo.

En donde se produce una ruptura con el conductismo clásico, que supone el origen del propio modelo, es en el empleo de reforzadores y castigos, en muchos casos aversivos, para reducir conductas desajustadas. El conductismo clásico apostaba por el empleo de este tipo de estrategias para reducir la aparición de ciertas conductas. Muchos de estos métodos consistían en infligir dolor, reducir la movilidad o similares, a las personas que desarrollaban conductas no deseadas.

Una de las razones que predisponían a este tipo de prácticas, más allá de las teorías conductistas, era su aplicación en entornos segregados e institucionalizados como psiquiátricos, residencias, etc. Al ir disminuyendo este tipo de centros e ir aumentando la presencia de las personas en la vida de su comunidad, se produce un contraste entre lo aceptado socialmente (como no usar castigos físicos) y lo aplicado en las instituciones. Esta situación crea un nuevo escenario en el que se precisa encontrar nuevas formas de apoyo conductual, pero con un carácter positivo que destierre para siempre los métodos aversivos.

Obviamente, no fue sólo una cuestión o efecto del nuevo contexto, sino también una evolución ética en la que se valoró, por encima de otras cuestiones, la dignidad de la persona con necesidades de apoyo en conducta. Aumenta la conciencia del principio ético de que el fin no justifica los medios. A esto se suma la constatación de que muchas de las conductas que los métodos aversivos querían eliminar se originaban por la propia estancia de las personas en instituciones segregadas, lo que se comprobaba al ver cómo se reducían muchas conductas, hasta desaparecer en algunos casos, por el hecho de salir de su encierro y tener oportunidades de disfrutar de la vida en comunidad. Esto enlaza directamente con el segundo punto.

Una de las diferencias más sustanciales entre el conductismo del condicionamiento operante y el Apoyo Conductual Positivo es la validez en la que se basan uno y otro. En el caso del condicionamiento operante, la validez que fundamenta sus procedimientos es la validez interna, es decir, la del propio procedimiento. Si un niño con TEA golpea un

cristal y cada vez que hace eso le aplico una descarga eléctrica y tras una serie de ensayos deja de hacerlo, el procedimiento ha quedado plenamente validado. Esto implica que, sin más consideraciones que las internas del propio procedimiento, se considera perfectamente válido aplicar descargas para reducir conductas como golpear cristales.

El Apoyo Conductual Positivo busca no sólo la validez interna del procedimiento, sino también la validez ecológica. Esto implica que la actuación que se lleve a cabo debe estar ajustada al contexto donde se desarrolle, para lo que ya no se trabaja exclusivamente con refuerzos y castigos, sino con otros muchos elementos como se verá más adelante, como manipulación de antecedentes, enseñanza de habilidades comunicativas, etc. Todo esto implica que el resultado de la intervención, como se viene defendiendo en este libro, debe ir encaminado a que la persona obtenga resultados valiosos en su vida, lo que es la base del tercer punto esencial del Apoyo Conductual Positivo.

El hecho de que la intervención deba tener siempre como objetivo la mejora de la vida de la persona es un rasgo distintivo esencial del modelo. Esto no implica únicamente que no se puedan usar aversivos, algo que por supuesto nadie desea experimentar en su vida, sino que además debe intentarse mejorar la vida de la persona en aquellos ámbitos o aspectos más valorados por ella misma. Si, como se viene comentando insistentemente, la mejora en la vida de las personas es el fin último de toda acción realizada por y para las personas con TEA, en este caso se convierte además en un medio de mejorar su funcionamiento conductual. De alguna forma, es un fenómeno similar al de la influencia de la familia en la persona con TEA, se influyen mutua y recíprocamente en una especie de lazo recursivo. En el caso de la conducta, si mejora la vida de la persona, mejora su conducta, y si mejora su conducta, también va a mejorar su vida.

Un cuarto y último punto central en el Apoyo Conductual Positivo es la importancia del sistema desde el que se prestan los apoyos que la persona requiere. Los sistemas organizativos relevantes deben ser aquellos que permitan obtener resultados mantenidos a lo largo del tiempo. En este sentido, el Apoyo Conductual Positivo presenta íntimas relaciones con la planificación centrada en la persona, ya que no sólo es relevante lo que se hace cuando la conducta ocurre, sino todo lo que afecta a la vida de la persona, como se comentaba en el anterior párrafo. En el apartado dedicado a los apoyos se profundizará más en este aspecto.

Como puede observarse, el Apoyo Conductual Positivo es un modelo que encaja perfectamente en sus planteamientos de base con el modelo de CDV. Aunque este modelo surja desde el campo de la conducta y el modelo de CDV tenga un alcance más amplio, ambos comparten raíces comunes en el planteamiento ético que les da sentido.

6.3. Bases del plan de intervención desde el modelo del Apoyo Conductual Positivo

El modelo del Apoyo Conductual Positivo cuenta ya con un cierto recorrido que permite

establecer unos pasos concretos en la metodología que debe seguirse para elaborar un plan de intervención. Los pasos establecidos siguen la lógica de algunos de los elementos que se han ido citando en este capítulo.

No se pretende con este apartado desarrollar una explicación detallada y pormenorizada de cómo debe intervenirse ante la aparición de las conductas desafiantes (hay manuales específicamente dedicados a este tema, p. ej., Canal y Martín Cilleros, 2002), sino simplemente exponer el marco de referencia desde el que se plantea la intervención para mostrar el encaje natural que tiene con el esquema general de este libro.

Para poder elaborar un plan con cierto rigor debe, en primer lugar, efectuarse una adecuada evaluación funcional de la conducta o conductas que se consideren que están teniendo una influencia más negativa en la vida de la persona. Esta evaluación debe incluir una hipótesis sobre la función de la conducta efectuada mediante un análisis funcional, el listado de las posibles variables que estén influyendo en la conducta, como los antecedentes, los elementos del contexto relevantes y cualquier otro aspecto que se considere decisivo en la aparición (o no) de cada conducta (para ampliar la información de cómo realizar una adecuada evaluación funcional, ver Canal y Martín Cilleros, 2002; O'Neill, 1997).

Una vez establecidos los factores que se consideran más relevantes en la aparición de las conductas desafiantes, se procede al diseño del plan, que debe incluir como mínimo, los siguientes ámbitos:

a) Modificación de antecedentes y sucesos contextuales que se hayan identificado como facilitadores de la aparición de ciertas conductas.

b) Enseñanza de habilidades alternativas que puedan servir a la persona para conseguir los propósitos perseguidos con la conducta desafiante, pero de maneras apropiadas.

c) Intervención sobre las consecuencias de tal forma que la conducta no pueda nunca alcanzar su objetivo y devenga en ineficaz.

d) Cambios en el estilo de vida de la persona que favorezcan el bienestar de la persona en su conjunto.

Puede apreciarse que, aunque sea dentro del ámbito del apoyo conductual, los cuatro puntos establecidos como fundamentales para un plan de Apoyo Conductual Positivo encajan de forma nada forzada con el esquema empleado en este libro de cuidados, habilidades, apoyos y contexto.

El primer punto relativo a la modificación de antecedentes y sucesos contextuales tiene una gran relación con la adaptación del contexto, ya que hace referencia a la influencia de variables externas a la persona como significativamente influyentes en su funcionamiento, en este caso conductual.

La enseñanza de habilidades alternativas es plenamente coincidente con el rol otorgado a este ámbito en este libro. En este caso concreto se trataría de aquellas habilidades que, al adquirirlas, facilitan a la persona una nueva herramienta para

conseguir lo que desea de una forma adecuada. Esto le permitirá contar con una alternativa diferente a la conducta desafiante para alcanzar su objetivo. Las habilidades comunicativas son las más relevantes en este sentido, aunque no son las únicas, como se verá más adelante. El concepto de aprendizajes funcionales cobra más importancia, si cabe, al observarlo a la luz de las necesidades conductuales de la persona con TEA.

La intervención sobre las consecuencias es la única parte del plan que, por su particular relación exclusiva con el ámbito de la conducta, no presenta un claro encaje en el esquema comentado. La lógica de incluir este aspecto en un plan de intervención descansa en que la persona con TEA no debe alcanzar su objetivo al realizar conductas desafiantes. Si la conducta desafiante se vuelve ineficaz para conseguir un objetivo, se espera que reduzca su frecuencia.

En el último paso del plan se hace referencia a la intervención en el estilo de vida de la persona para poder mejorar su bienestar general y, con ello, conseguir influir positivamente en la conducta. Esto se ha desarrollado ya en el capítulo dedicado a la planificación de objetivos y a su base en la planificación centrada en la persona (PCP), cuyo objetivo último es mejorar la calidad de vida de las personas. En un plan de intervención en conducta basado en el modelo propuesto pueden y deben, en muchos casos, incluirse otro tipo de apartados. Uno de ellos muy importante puede ser, en ciertos casos, el de la medicación, los apoyos que va a necesitar en algunas situaciones (visuales, profesionales…), sus intereses, etc. Toda esta información puede ser necesaria para poder conseguir coordinar adecuadamente la ejecución del plan desde distintos ámbitos.

6.4. Principios generales del apoyo e intervención en conducta

Como ya se ha comentado en este capítulo, la conducta puede ser una de las variables que tengan una influencia más negativa en la vida de las personas con TEA, aunque otros aspectos sean más o menos positivos. Esto implica que el abordaje de este tipo de situaciones debe hacerse de una forma concreta teniendo muy en cuenta una serie de principios que faciliten la consecución de los objetivos perseguidos, es decir, reducir o eliminar las conductas desafiantes y mejorar la vida de las personas.

Algunos de estos principios son los siguientes:

a) Respeto. No podría ser de otra forma el que el principio fundamental de la intervención y apoyo a personas con TEA sea el respeto, el respeto entendido de idéntica forma que se entiende en cualquier otra persona. Esto incluye de forma radical y tajante la exclusión absoluta de cualquier método aversivo, pero no sólo esto. También incluye un trato cordial, adecuado, sin malas maneras, aunque sean sólo verbales. Es importante tener muy presente que los únicos que tienen derecho a gritar son las personas con TEA. El respeto no es únicamente relevante como principio ético fundamental –hay algún estudio que muestra cómo una relación positiva con la persona reduce la probabilidad de aparición de conductas

desafiantes (McLaughlin y Carr (2005)–. El respeto debe extenderse igualmente a la familia de la persona con TEA y, aunque es deseable que lo sea, no tiene por qué ser mutuo. En este sentido, se pretende expresar el hecho de que no puede ser una excusa o argumento el que un familiar haya actuado previamente sin el debido respeto hacia un profesional, para que este actúe de forma similar.

b) Consensuado entre todos los que intervienen. El hecho de que a los profesionales se les presuponga una mayor formación y experiencia en el apoyo conductual no implica necesariamente que deben ser los únicos que pueden opinar sobre lo que la persona necesita, ni los únicos que tengan información valiosa. Tampoco puede esto reducirse a ciertas figuras profesionales como los psicólogos, profesores o directores, quienes dicten el plan de actuación. Dado que la ejecución va a implicar la participación de distintos actores, es muy deseable que se genere el plan de forma conjunta y consensuada. Es mucho más fácil que las personas se impliquen en algo que han generado ellas mismas o, al menos, hayan participado en su elaboración, que si viene dado o impuesto desde fuera. Es muy importante que las personas que llevan a cabo el plan crean en él y actúen conforme a lo acordado, ya que en caso contrario, en momentos de alta tensión, como son las que se viven en estas situaciones, abandonarán y se sentirán derro tados y sin motivación. Esto es algo muy negativo para el éxito del plan. El consenso con las familias merece un especial comentario en este punto, ya que ellas van a ser las principales ejecutoras de muchas de las acciones y estrategias que se recojan en un plan de actuación. Un error frecuente en este sentido es pretender que las familias hagan exactamente lo mismo, o más, de lo que son capaces los profesionales. Dadas las diferencias sustanciales que se pueden dar en cada familia en función de sus diversos recursos (culturales, emocionales, sociales, económicos, etc.), una estrategia que puede ser útil es permitir a la familia que sea ella misma la que especifique qué puede hacer en el plan y qué no puede hacer. Para que esta opción sea realista, debe llevarse a cabo en un clima de confianza, sin sentir presión por parte de nadie. Es importante tener en cuenta que la familia es siempre la que más desgaste sufre por las conductas desafiantes de su hijo, por lo que no puede exigírsele lo mismo que a los profesionales.

c) Orientada a su CDV. Aunque pueda parecer obvio en el marco de este capítulo, debe tenerse muy presente que las intervenciones que se lleven a cabo deben, no ya mejorar la vida de las personas al alcanzar su objetivo, sino, además, no empeorarla mientras se consigue el objetivo. Esto está muy relacionado con el respeto, pero también con el empleo de otras técnicas como castigos que puedan hacerse de muy buenas maneras y sin faltar al respeto a la persona, pero que no son deseables para su vida.

¿Quiere esto decir que se le debe dejar hacer lo que quiera para no empeorar su vida? Ni mucho menos. Más bien se pretende llamar la atención sobre estrategias basadas en, o cuya principal estrategia es el castigo, aunque no sea aversivo. En esta misma línea puede estar la reducción inconsciente de oportunidades pensando que se está actuando de forma preventiva, como que no vaya a la piscina, aunque le guste mucho, porque la semana pasada tuvo una crisis. Puede haber ocasiones en que esto sea inevitable, pero deben ser la mínimas y de carácter muy excepcional y limitado en el tiempo.

d) Individualizada. Dado que aunque las conductas de algunas personas puedan presentar ciertas similitudes, no son nunca idénticas, como tampoco lo son las circunstancias en las que se producen. La combinación de estos factores con el funcionamiento de la persona en distintas áreas da como resultado perfiles únicos en cada caso. Esto lleva irremisiblemente a la individualización, como estrategia inevitable, a la hora de diseñar planes e intervenciones en el apoyo conductual.

e) Aplicada en todos los contextos. La intervención no puede reducirse, como en los modelos clásicos de modificación de conducta, a un espacio artificial como son despachos o laboratorios. La intervención y el apoyo deben darse en todos y cada uno de los entornos, actividades y momentos que realice la persona, ya que la conducta desafiante debe ser sustituida por otras formas alternativas o deseadas en todo momento. Si la persona sigue realizando ciertas conductas en un determinado entorno o aunque no en otro, no puede hablarse de éxito en ningún caso. Dado que la enseñanza de habilidades funcionalmente equivalentes a la propia conducta es una estrategia esencial de cualquier plan, debe generalizarse su adquisición a todos los entornos para poder garantizar su rol de alternativa a la conducta desafiante.

f) Coordinada. Para que la ejecución de los planes sea eficaz, debe estar adecuadamente coordinada entre todos aquellos que desempeñen un papel significativo. Esto implica a los profesionales del centro educativo, pero también, por supuesto, a las familias, así como a otros profesionales que presten apoyo en actividades de forma regular con la persona.

g) Abordaje positivo. El proceso de apoyo a las personas en conducta debe ir encaminado a potenciar conductas positivas y potencialmente alternativas a las conductas desafiantes. Por ello, la disposición de las figuras de apoyo debe ser siempre la de ignorar en la medida de lo posible las conductas negativas y reforzar con claridad las conductas deseadas. Para ello es importante apostar por las instrucciones en positivo, indicando claramente a la persona lo que se espera que haga, y no lo que se espera que no haga. Pueden darse excepciones a ciertas conductas que pueden ser difíciles de enunciar en positivo.

h) Compartida. En muchos casos, principalmente los más graves, el apoyo que necesita una persona con conductas desafiantes puede suponer un tremendo desgaste para las personas que lo prestan. Por ello, el esfuerzo debe ser lo más compartido posible. En el caso de los profesionales, si una persona con TEA lleva una temporada larga con una gran frecuencia de conductas desajustadas, deben establecerse mecanismos dentro del equipo orientados a compartir el esfuerzo. Puede consistir en poner personal de refuerzo, reducir la jornada del profesional con esa persona, o cualquier otro que suponga un respiro para el profesional.

Esto es aún más relevante en el caso de las familias, ya que el tiempo que pasan con la persona es mucho mayor que el de los profesionales, además de que suelen compartir espacios mucho menos controlados, como pueden ser lugares públicos, tiendas, el coche, etc. Por ello, una parte esencial e imprescindible de cualquier plan es facilitar a la familia recursos de apoyo, como personas de ayuda en el hogar, para traslados, acceso prioritario a programas de respiro, apoyo psicológico, etc. Un aspecto importante que se debe tener en cuenta es que estos recursos deben ser accesibles económicamente para las familias, ya que si no, es como si no se ofrecieran. Ofrecer recursos a costes que sólo pueden cubrir algunas familias es, en el mejor de los casos, un esfuerzo inútil, y en el peor, un recurso sólo para unos pocos privilegiados e incluso un ejercicio de hipocresía del profesional que siente que ha cumplido su labor por el simple hecho de ofertar algo a lo que la familia no va a poder acceder.

6.5. Las habilidades más relevantes en la reducción de conductas desafiantes

Ya se ha comentado que las conductas desafiantes deben entenderse desde una falta o carencia de habilidades de la persona con TEA, que intenta conseguir fines, en muchos casos perfectamente legítimos, pero de maneras inapropiadas o desajustadas. Esta toma de conciencia de uno de los orígenes de las conductas desajustadas enfatiza la importancia de la enseñanza de habilidades como estrategia de prevención y reducción de conductas desafiantes.

Un aspecto importante en este punto es el de la selección de las habilidades prioritarias y útiles para poder sustituir las conductas desafiantes. De nuevo, la base fundamental es la misma que en otros casos. En este caso, al haber una conducta especialmente significativa, debe dársele prioridad a los aprendizajes que puedan ser funcionalmente equivalentes.

Es bien conocida la relación tan estrecha que se produce entre la falta de habilidades de comunicación y la aparición de conductas desajustadas (Carr y Dunlap, 2006). La mayoría de conductas desajustadas tiene su origen en una escasa habilidad a la hora de comunicar. Si la persona quiere conseguir o evitar algo, y ha encontrado maneras desajustadas (por ejemplo, gritar para llamar la atención o para dejar de hacer una tarea)

que le permiten alcanzar su deseo, es muy probable que esta conducta se instaure en su repertorio. Por tanto, la estrategia fundamental en este caso es conseguir compensar la falta de habilidades con la enseñanza de una habilidad, en este caso comunicativa, que sea funcionalmente equivalente a la conducta desafiante, es decir, que la habilidad aprendida cumpla la misma función, le permita alcanzar el mismo objetivo. Simultáneamente, en lo referente a la intervención sobre las consecuencias debe procurarse que, cuando lleve a cabo la conducta desafiante, no obtenga éxito en ninguna ocasión.

Entre las distintas habilidades comunicativas pueden incluirse todas y cada una de ellas como relevantes para compensar la aparición de conductas desafiantes. Dependerá de cada persona y cada situación que origine un tipo de conducta u otro, así como de la función de cada una de ellas. Si se puede, se deben comentar las más frecuentes, teniendo presente que se incluirán ejemplos esquemáticos y sencillos, que, por desgracia, no suelen ser tan claros en la vida real en muchas ocasiones. Tampoco debe pensarse que, aprendiendo una habilidad, la conducta desaparecerá de forma mágica. Lo habitual es que haya que llevar a cabo otra serie de estrategias.

Cuando la conducta de la persona tiene como función obtener algo, entonces la habilidad de comunicación que será funcionalmente equivalente a la conducta será la petición. Si la persona, por ejemplo, quiere agua porque tiene sed y empieza a chillar, puede aprender a pedir agua, con palabras, signos o intercambiando una imagen, de tal forma que les sea más fácil y sencillo conseguir agua de esa forma que gritando. En los casos en que la persona quiere evitar algo puede tratar de enseñarse la habilidad de rechazar y decir “no” en el formato más sencillo para ella, tal y como se analizó en el capítulo dedicado a la comunicación. Si un niño no quiere comer algo y su forma de expresarlo es lanzar el plato por el aire, se le podría enseñar a decir “no quiero” o “no quiero más", para intentar sustituir una conducta por otra.

En ocasiones, otra de las funciones típicas puede ser la de descargar tensión o también de evitación, cuando a la persona se le está pidiendo una tarea que no sabe hacer, por lo que, o bien se aburre y la quiere rechazar, o bien se frustra por no saber o entender lo que se le pide. Una habilidad fundamental en estos casos es la de pedir ayuda. Si la persona aprende a pedir ayuda, tiene otra forma de conseguir reducir o canalizar su frustración o evitar hacer la tarea que no le gusta o no sabe hacer. Si la conducta estuviera originada en el aburrimiento o falta de motivación, sería útil poder enseñarle alguna habilidad adicional a la petición de ayuda, como puede ser la de negociar hasta dónde, pero esto se verá más adelante.

Una situación con un potencial generador de grandes crisis de conducta y, en ocasiones, muy complicado de detectar es la existencia de un dolor o molestia persistente en la persona con TEA. Una persona con, por ejemplo, una infección de oídos, la menstruación, dolor de cabeza o una muela infectada puede estar sintiendo un dolor muy intenso que no sabe comunicar ni pedir ayuda para solucionarlo. Este tipo de situaciones son muy complicados de tratar con algunas personas porque no se entiende fácilmente qué les está pasando. En este tipo de casos, entrenar a la persona a expresar un dolor

puede ser una forma útil de ayudarle a paliar su dolencia y, consiguientemente, reducir la probabilidad de aparición de la conducta. Si la función de declarar o informar de un dolor puede ser muy complicada de enseñar a algunas personas, puede intentarse también entrenarse una función de petición de un medicamento que palie el dolor a la persona, por ejemplo, pedir ibuprofeno cuando se está en el período de menstruación.

El desarrollo de las habilidades de comprensión es también muy relevante para compensar la aparición de ciertas conductas que se originan en la angustia y ansiedad que producen ciertos cambios inesperados de actividad, de horarios, de ruta, de personas, etc. Si la persona sufre un gran malestar ante estas situaciones, la información por adelantado puede ser de una gran ayuda, pero para ello debe ser fácilmente comprensible para la persona. La falta de habilidades de comprensión puede ser causa de aparición de conductas desajustadas cuando se entienda de forma errónea la información recibida. Ya se comentó en el capítulo dedicado a comunicación la importancia de entender estructuras del tipo, por ejemplo, primero A y luego B, para poder anticipar cambios o cuando le toca realizar una actividad deseada. Igualmente es muy importante comprender informaciones del tipo "Si haces A ocurre B, entonces luego podrás hacer C" con una estructura condicional. Una situación que ocurre con cierta frecuencia en los colegios es la del tipo "Si llueve no se puede salir al patio", algo que suele desembocar en berrinches en muchos niños con TEA.

Las habilidades relacionadas con la elección tienen también un alto potencial de reducción de problemas de conducta. Poder elegir entre la actividad que se quiera, el material que se va a usar en la tarea, el orden de las tareas o cualquier otro aspecto de una determinada situación puede ser muy importante para reducir la probabilidad de aparición de conductas desajustadas. Como también se expuso en el capítulo de comunicación, para muchas personas con TEA, el acto de elegir no es tan aparentemente sencillo y directo como puede serlo para cualquier otra persona, por lo que requiere de un entrenamiento específico.

Una última habilidad relacionada con la comunicación es la de formular preguntas, algo que puede ayudar a las personas con TEA a reducir su ansiedad ante situaciones confusas para ellos y en las que pueden acabar perdiendo el control de la situación.

Como ya se ha comentado, no se pretende ofrecer una lista exhaustiva de habilidades comunicativas que pueden relacionarse, por ausencia, con la aparición de conductas desafiantes, sino más bien exponer ejemplos concretos de cuáles pueden ser las más relevantes por su frecuencia.

Aunque las habilidades de comunicación ocupen un papel muy importante en todo lo que tenga que ver con la conducta, no son las únicas en este aspecto. Junto con las habilidades de comunicación ocupan un papel muy destacado todas aquellas capacidades que posibilitan la autorregulación y control de la conducta y de la emoción. El concepto de autorregulación no es todavía excesivamente comprendido, al menos no lo es tanto como puede serlo la comunicación. Muchas personas con un desarrollo normal tienen especiales dificultades en el control de ciertos impulsos, conductas o emociones que les suelen producir grandes problemas. Este tipo de dificultades se relaciona con un amplio

abanico de situaciones, desde la agresividad, a la hiperactividad, a la adicción a determinadas sustancias, la ingesta desmesurada de alimentos, etc. De alguna forma, ciertas emociones o impulsos toman el control de la conducta y la persona se ve arrastrada en una espiral de la que luego, una vez apagada la emoción, suelen arrepentirse profundamente, tanto más cuanto más grave es la consecuencia de la falta de control.

Si esta falta de control se produce en personas con TEA, los efectos requieren, en muchas ocasiones, de complejas soluciones para la reducción de las consecuencias que suelen acarrear. Las personas con TEA son especialmente vulnerables a los problemas relacionados con una escasa autorregulación por varias razones. Por un lado, ciertas pautas de autorregulación se adquieren a través del aprendizaje de normas de comportamiento social. Hay ciertas conductas que todas las personas saben que pueden hacer en privado, pero no en público. Si una persona tiene dificultades en comprender e interiorizar una norma social, su conducta va a perder una referencia esencial de autorregulación, no sólo por un aprendizaje de conductas sociales adecuadas, sino que la presencia de otras personas actúa como estímulo regulador de la conducta. Un ejemplo suele ser el padre o miembro de una pareja que en presencia de los amigos o compañeros se contiene por una conducta de su hijo o de su pareja que le ha enojado, pero luego en privado le riñe con dureza. De nuevo, el efecto inhibidor que tiene la presencia de otros para controlar determinadas conductas va a aparecer debilitado en personas con TEA, a quienes lo que puedan pensar u opinar otras personas les suele importar mucho menos.

La autorregulación igualmente se relaciona estrechamente con la comunicación, por lo que no es raro que, en parte, algunas dificultades de comunicación originen a su vez dificultades de autorregulación. Un caso muy claro es la falta de comprensión. Una persona que lleva una hora en la sala de espera del médico, cuando pensaba que ya había llegado su turno de ser atendido se puede poner nerviosa. Si le han advertido previamente que va a tener que esperar una hora, lo más normal es que el nerviosismo desaparezca, o cuando menos se atenúe. En este caso, la información de esperar una hora actúa como regulador de la ansiedad o el nerviosismo que genera la espera prolongada. Si una persona no entiende la información “hay que esperar una hora", su autorregulación carece de un apoyo esencial. Muchas familias, por no decir todas, conocen perfectamente los efectos que una espera de este tipo produce en personas con TEA. Igualmente, las dificultades expresivas se relacionan con dificultades de autorregulación mediante la ausencia de una herramienta que permita a la persona satisfacer una necesidad. La necesidad no cubierta genera una frustración intensa, tanto más cuanto más valiosa es para la persona dicha necesidad, lo que, a su vez, puede generar conductas desajustadas.

El tema de la autorregulación requeriría de una explicación mucho más pormenorizada y profunda, pero no es el objeto de este capítulo. Simplemente se pretendía ofrecer un comentario sobre la relación que puede haber en algunas dificultades de autorregulación y la aparición de conductas desafiantes. A continuación se expondrán algunas habilidades que puede ser relevante enseñar a las personas con TEA para

proporcionales herramientas que les permitan desarrollar el máximo autocontrol.

Una de las más importantes habilidades relacionadas con la autorregulación es la capacidad de demorar el refuerzo. Poder enseñar a las personas con TEA a resistir el deseo inmediato de obtener algo como puede ser un alimento, un juguete, etc., supone incrementar significativamente su capacidad de autorregulación. Ésta es una causa muy frecuente de conductas desajustadas y que son susceptibles de aparecer en las más diversas situaciones. Muchas personas con TEA pueden tener una capacidad muy escasamente desarrollada en este sentido, por lo que cualquier ganancia que se consiga puede ser un logro importante para sus vidas y las de sus familias. En los momentos iniciales, la demora del refuerzo puede ser de unos escasos segundos, pero una vez que se vayan asentado esas metas, se puede ir progresivamente avanzando. Siguiendo los principios metodológicos expuestos, esta habilidad, como cualquier otra, debe poder ser generalizada y, por supuesto, debe ser individualizada, pero esto no implica que deba trabajarse exclusivamente en contextos artificiales (un despacho, por ejemplo). Es esencial que pueda trabajarse en contextos naturales que le permitan una más rápida y eficaz generalización.

Muy relacionada con la demora del refuerzo, aunque no se trata exactamente de lo mismo, es la capacidad de esperar. La espera es uno de los casos típicos de autorregulación, como se exponía anteriormente con el ejemplo del médico. En algunas personas, esperas no excesivamente prolongadas pueden generar importantes desajustes en su conducta. El caso es que enseñar a esperar es realmente complicado porque en la mayoría de ocasiones el esperar mucho tiempo no hace que la persona aprenda a esperar mejor. Es preciso analizar qué habilidades pueden ayudar a la persona a esperar con mayor tranquilidad. Una muy importante es la capacidad para entender el paso del tiempo. Como se comentaba en el ejemplo de la sala de espera del médico, saber el tiempo que hay que esperar puede ser una información esencial para la autorregulación. En la medida en que se pueda enseñar a las personas a entender el paso del tiempo, se les puede ayudar a mantener una conducta adecuada en este tipo de situaciones.

En relación también con las situaciones de espera pueden encontrarse las habilidades de entretenimiento u ocio. El objetivo es que la persona pueda hacer algo que le distraiga y reduzca el aburrimiento y el consecuente nerviosismo producido por no hacer nada. Se verá en más detalle en el capítulo dedicado a la educación para el ocio.

Como ya se ha comentado, la relación de la comunicación con la autorregulación es estrecha y, por lo general, todo desarrollo de habilidades de comunicación puede ayudar a desarrollar habilidades de autorregulación. Esto no quiere decir que vayan en paralelo de forma perfecta, ya que hay personas con buenas habilidades de comunicación que siguen teniendo importantísimos problemas de autorregulación.

Un tercer grupo de habilidades relacionado por su escaso desarrollo con la aparición de conductas desajustadas son las habilidades sociales. Muchas personas con TEA requieren y se interesan por la atención que los demás les puedan prestar. Esta motivación, en muchos casos, puede producir conductas desafiantes cuando la persona intenta conseguir la atención de los demás de formas desajustadas. En este tipo de casos,

la falta o el escaso desarrollo de habilidades sociales básicas, como puede ser simplemente el saludo, puede originar conductas desafiantes. Por ello, es importante enseñar a la persona que presente este tipo de conductas con dicha función a desarrollar habilidades sociales básicas.

El cuarto grupo de habilidades de cierta relevancia en el ámbito de la conducta es el de las relacionadas con la sexualidad. En ciertos casos, el impulso sexual puede ser origen de conductas desajustadas en las que la persona se excita y puede empezar a estimularse sin saber cómo culminar el proceso, lo cual degenera en una enorme frustración y nerviosismo que necesita descargar de alguna forma, en la gran mayoría de casos poco adecuada. En otras ocasiones, puede producirse una conducta sexual inadecuada por intentar estimularse en lugares no indicados. Estos ejemplos de conductas desafiantes relacionadas con la sexualidad pueden abordarse desde la enseñanza de determinadas habilidades, como pueden ser aprender a estimularse para poder satisfacer la necesidad y eliminar la frustración. Por otro lado, es importante que se enseñe a la persona qué espacios y momentos pueden ser adecuados para determinadas prácticas y cuáles no, de tal forma que, como cualquier otra persona, pueda satisfacer su deseo de forma y manera socialmente apropiada.

Un quinto y último grupo de habilidades, éstas más generales, es el de las relacionadas con la autonomía personal. En la medida en que las personas con TEA adquieran mayores habilidades generales de autonomía, serán menos dependientes de la ayuda de los demás. Si ellos mismos son capaces de vestirse, lavarse, comer, etc., cuentan con herramientas que les permiten hacer ciertas cosas a su manera, como las hace cualquier persona y no dependen de que alguien acierte con su deseo y satisfaga su necesidad. Por ejemplo, si la persona sabe cepillarse los dientes y tiene una llaga en la boca, lo hará de tal forma que no se haga daño.

Como ya se ha comentado, no se pretende que la lista sea exhaustiva, por lo que puede haber muchas más habilidades que puedan ayudar a la persona con TEA a sustituir conductas desafiantes, por otras más adaptadas al contexto. En función de un análisis individualizado de la conducta de cada persona se deberá proceder en la enseñanza de habilidades funcionalmente equivalentes.

Como ocurre en casi todos los campos, las habilidades pueden no ser suficiente garantía de que se alcanzarán ciertos objetivos personales relevantes. Por ello, la función de los apoyos es el recurso esencial que debe complementar y ampliar el efecto de la adquisición de habilidades. En el siguiente apartado se analizarán qué apoyos son los más relevantes en el caso de personas que presenten conductas desafiantes.

6.6. Apoyos en el ámbito de la conducta

En el caso de la prevención de la conducta desafiante se produce un efecto poco frecuente en otras áreas. Si en el campo de la comunicación o de la autonomía, por ejemplo, la persona con TEA no recibe los apoyos que necesita, el efecto más probable es que se estancará su funcionamiento y probablemente apenas se observen avances. En

el caso de la conducta, cuanta mayor gravedad presenta, el no proporcionar los apoyos que la persona y su familia necesitan puede provocar no sólo que la persona no mejore, sino que incluso en muchos casos puede llegar a empeorar y agravarse más la situación. La investigación en el ámbito de la conducta muestra con claridad que el refuerzo intermitente, es decir, que no se obtiene siempre que se realiza una conducta, sino sólo en una parte limitada de las mismas, es más efectivo que el refuerzo seguro. En el caso de personas con TEA esto implica que, si en ciertos momentos su conducta alcanza los fines perseguidos y en otros no, lejos de ser una intervención medianamente efectiva, puede ser directamente una intervención contraproducente. Dicho de otra forma, en vez de reducirse la frecuencia de la conducta, puede llegar a aumentarse. Esto implica una primera característica esencial que deben tenerse muy presente en el apoyo en conducta a una persona con TEA, como es la coordinación estrecha entre todas las figuras de apoyo. El concepto de red de apoyos que se exponía en el capítulo dedicado a los principios metodológicos cobra aquí toda su relevancia. Ante la aparición de conductas desafiantes, todas las personas de apoyo deben actuar de forma consistente para poder conseguir un resultado efectivo. Obviamente, debe incluirse a la familia, a todos los profesionales del centro educativo y a cualquier otra figura que pase un tiempo significativo con la persona. Esto puede ser, en ocasiones, lo más complicado de conseguir en la intervención en conducta, pero a la vez es de lo más necesario e importante, por lo que suele requerir de mecanismos de coordinación cuidadosamente diseñados y estrictamente ejecutados.

Las personas de apoyo deben cumplir con otra cualidad esencial, como es la empatia con la persona con TEA y con su familia. Sólo desempeñando su labor desde la empatía va a poder el profesional mantener una actitud positiva a lo largo de un período prolongado de tiempo, como puede ser un curso escolar o una etapa incluso más duradera. Por todo esto, la elección de las personas de apoyo va a ser fundamental. Si una persona no es empática, debe plantearse su idoneidad como apoyo a una persona con TEA y grandes necesidades de apoyo conductual. Por ello, en un equipo debe tenerse muy presente la importancia de esta cualidad para afrontar con garantías situaciones de alta tensión derivadas de conductas desafiantes de las personas con TEA. La empatía puede ser la base para desarrollar tres cualidades esenciales en la figura de apoyo, como son el respeto a la persona y a sus derechos, el compromiso con la mejora de su vida y la constancia y sistematicidad en la ejecución de los planes de apoyo establecidos.

Una vez determinada la importancia de la coordinación y de la empatía con la persona con TEA como cualidades esenciales de la red de apoyo a la persona con TEA, se abordará el asunto de la función de esos apoyos, el “para qué” necesitan apoyos las personas con TEA en este ámbito.

El apoyo en conducta puede darse en dos momentos fundamentales. Uno sería antes de que ocurra la conducta, lo que constituye la base de los modelos proactivos; el otro, durante y después de la conducta, denominados modelos reactivos.

En los modelos proactivos se enfatiza la enseñanza de habilidades, ya desarrollada

en el apartado anterior, así como la modificación de los antecedentes y del entorno que se abordará en el siguiente apartado. Igualmente se concede una importancia trascendental a las mejoras en el estilo de vida de la persona, algo sobre lo que gira todo este trabajo, incluyendo la inclusión, la participación en actividades preferidas y relaciones sociales significativas, temas que se abordarán en capítulos posteriores.

Un aspecto esencial entre las funciones de las personas de apoyo y desde una perspectiva proactiva es el facilitar siempre y en todo momento los apoyos que necesite para su comprensión y expresión, una acción imprescindible en la prevención de conductas desafiantes. Otra de las funciones preventivas de los apoyos es evitar que la conducta se dé en las situaciones concretas en que ya se conoce que la persona con TEA suele realizarlas. Por ejemplo, si se sabe que una persona con TEA cuando va a un supermercado sale corriendo a buscar las chocolatinas y tira todas las que hay en la estantería, la función de la persona de apoyo debe ser prevenir que eso ocurra. Esto puede hacerse mediante una negociación, mediante la oferta de algo alternativo deseado o, en última instancia, conteniendo físicamente a la persona. La prevención en este, como en todos los casos, es esencial, ya que es bien sabido que cada vez que la conducta se realiza, aumenta la probabilidad de que vuelva a realizarse. Por ello, un aspecto esencial es evitar que aparezca por todos los medios posibles, y ahí entra en juego la prevención. Como el ejemplo del supermercado pueden darse otros muchos más del mismo tipo.

La prevención suele ser una de las áreas donde se aprecia con gran claridad la competencia de un buen apoyo y donde las personas más inexpertas suelen ir a remolque de la conducta de persona con TEA, siendo ella con frecuencia la que se anticipa y no la persona de apoyo. Evidentemente, el conocimiento de la persona y la experiencia ayudan mucho en este sentido.

Otra de las funciones de las personas de apoyo son las contenciones físicas en las que una o más personas limitan o restringen el movimiento de la persona con TEA. Según el *Protocolo de intervenciones físicas* elaborado por la Fundación Uliazpi y la Confederación FEAPS (2003), las intervenciones físicas pueden ser restrictivas o no restrictivas (usar un casco para proteger de autolesiones no restringe el movimiento a la persona). Las potencialmente más peligrosas para la persona son las intervenciones físicas restrictivas. Por ello, este tipo de apoyos deben emplearse sólo cuando otras formas de intervención no hayan dado resultado y nunca como un recurso por defecto. Siempre que se emplee una restricción física debe hacerse con la mínima fuerza necesaria y durante el menor tiempo posible para evitar efectos negativos innecesarios. Una intervención de este tipo debe hacerse, no como una forma de reacción ante una conducta ya descontrolada, sino dentro de un plan de intervención pensado y analizado en el mejor interés de la persona. Es preciso evitar a toda costa intervenciones físicas restrictivas efectuadas por comodidad del profesional y no por el interés de la persona. Dentro del plan de intervención, la intervención física debe ser una más entre otras medidas de apoyo, nunca la única.

Un último ámbito de apoyo es el relacionado con la prescripción de medicación

psicoactiva. Es importante precisar de antemano que no hay medicaciones específicas para “el autismo", sino medicaciones indicadas para ciertos síntomas que pueden tener personas con TEA, o cualquier otra persona. Otra de las premisas que se deben tener en cuenta es que, aunque en la inmensa mayoría de casos las medicaciones no tienen por qué producir efectos secundarios importantes, sí tienen potencial para producirlos, tanto más cuanto más tiempo se prolongue su administración. Por ello, su uso debe ser realizado con mucha precaución y por profesionales capacitados para ello, como psiquiatras o neurólogos. Sobre la base de estas dos premisas iniciales se establecen una serie de orientaciones para el uso de medicación psicoactiva en personas con TEA:

a) Al igual que las restricciones físicas, debe acudirse a este remedio si, y solo si, se han probado todos los demás métodos posibles y no han producido el efecto deseado, pero nunca como primera opción u opción por defecto.

b) Deben usarse el menor tiempo posible, evitando su uso crónico y permanente siempre que sea posible.

c) El criterio preferible en este caso es que debe usarse siempre la mínima necesaria, tanto en tiempo como en la dosis, y siempre que se pueda retirar, debe hacerse.

d) La evaluación del proceso terapéutico debe ser coordinada entre los profesionales que prescriben la medicación y quienes se encargan de la intervención y el apoyo diarios, incluyendo a la familia.

e) La evaluación debe basarse en indicadores lo más objetivos posibles de resultados específicos para síntomas específicos que el profesional que prescribe crea que pueden lograrse administrando la medicación. Esto incluye plazos concretos para la revisión. Si, por ejemplo, se considera que la medicación puede reducir el número de crisis en una persona concreta y en un plazo de tres meses, debe registrarse la incidencia de la conducta durante esos tres meses y compartir los datos con el profesional médico para tomar decisiones sobre la pertinencia de seguir con el tratamiento, retirarlo, modificarlo o tomar la decisión que se considere más adecuada.

f) El profesional de la medicina debe advertir de los posibles efectos secundarios que pueden darse y de cómo detectarlos, para que tanto familiares como profesionales puedan percibirlos lo antes posible en el mejor beneficio de la persona con TEA.

Estas recomendaciones deben ir encaminadas a evitar las administraciones de determinadas sustancias que puedan ser decididas por el médico según opiniones de familiares o profesionales más o menos subjetivas, pero sin un respaldo de datos objetivos y concretos. Para ello, el profesional de la medicina debe ser parte de la red de apoyo a la persona, actuando de forma coordinada con el resto del equipo de apoyo, algo que de forma evidente garantiza un mejor resultado para la vida de la persona.

6.7. Adaptación del contexto

Para cerrar este capítulo se aborda, siguiendo el mismo esquema del libro, la exposición sobre adaptaciones del contexto que pueden ayudar a reducir la frecuencia y gravedad de las conductas desafiantes, así como reducir también el impacto negativo de las que, a pesar de todos los esfuerzos, puedan producirse.

Un primer grupo de adaptaciones serían las que pueden denominarse como de sensibilización. Este grupo tiene como objetivo fundamental modificar la visión que se tiene de las conductas desafiantes en todos los colectivos que se relacionen con la persona con TEA. La primera y más fundamental quizá sea la familia, pero también deben ser los profesionales del colegio (esto incluye al personal no docente, como puede ser el de comedor, bedeles, actividades extraescolares, etc.) e incluso también los compañeros de la persona con TEA, sobre todo en modalidades ordinarias inclusivas. Debe incluirse también a personas que presten apoyo en otras actividades como pueden ser ocio, respiro, terapias, etcétera.

La sensibilización debe ir encaminada a transmitir una visión positiva de la persona en general, en los términos expuestos en el capítulo primero, pero también en lo referente a su conducta en particular. Un aspecto importante en este campo es transmitir que la persona con TEA no hace nada de lo que hace con intención de molestar, fastidiar o hacer daño. Esto es algo muy importante porque puede determinar en gran medida el grado de estrés que genere la conducta en las personas de su alrededor, principal, aunque no exclusivamente, en su familia. Debe transmitirse que, de alguna forma, la persona con TEA no puede o no sabe controlarse de forma análoga a una persona que tiene discapacidad auditiva y no puede oír.

Uno de los indicadores más claros del éxito de un proceso de sensibilización en este sentido sería reducir el impacto que puede producir una conducta desafiante, de tal forma que las personas del entorno no se sientan violentadas o alteradas en exceso. Debe tenerse presente que los efectos negativos de la conducta no son sólo los derivados en el momento de aparición de la conducta, sino los que se puedan producir en el futuro, como el miedo a que vuelva a ocurrir, o a que sea peor en otra ocasión. Esto suele tener como consecuencia más frecuente la reducción de oportunidades para la persona con TEA de participar en la comunidad o en determinadas actividades que se consideren de riesgo. Dicho de otra forma, gran parte del efecto de la conducta está en la respuesta y actitud del entorno, y esta respuesta puede modificarse y adaptarse de forma que sea lo menos negativa posible para la vida de la propia persona.

Este primer paso es esencial para, como se comentaba al principio de este capítulo, fomentar una relación con la persona con TEA basada en la empatía que fomente actitudes de apoyo, ayuda y preocupación hacia la persona. A su vez, debería bloquear las actitudes y sensaciones de rencor, enfrentamiento o de sentirse agredido con intención de recibir un daño. En este mismo campo deben incluirse la exclusión radical y sin fisuras de cualquier método aversivo o contrario a los derechos de la persona y al respeto que merece.

Un segundo grupo de adaptaciones se refiere a la formación de los mismos colectivos señalados en el punto anterior sobre aspectos relevantes que deben conocer para prestar el mejor apoyo posible a la persona con TEA y conductas desafiantes. Esto debe incluir, en primer lugar, que se entiendan bien las conductas desafiantes y sus causas y funciones antes de pasar a la intervención. Es importante transmitir que, si no se entienden bien los orígenes de la conducta, no se va a poder plantear un buen proceso de apoyo. Esto incluye diversos temas, como que la conducta está originada en una falta de habilidades, que los antecedentes son esenciales, que el propio contexto influye en la conducta, etc. Todo ello implica centrarse en el modelo proactivo, más que en el reactivo, que es el que casi todo el mundo aspira a conocer cuando quiere aprender a "resolver" las situaciones derivadas de la aparición de conductas desafiantes. Implica, igualmente, aprender a hacer una buena evaluación funcional de la conducta, como algo esencial para poder dar el mejor apoyo posible a la persona.

Una vez transmitido esto con cierta fiabilidad, se puede pasar a otros conocimientos relevantes, como la metodología de un plan de apoyo conductual, a estrategias de prevención y también a estrategias reactivas.

A pesar de que estas estrategias pueden ser de una gran utilidad en la reducción y control de las conductas desafiantes, cada vez se va comprobando con más claridad que pueden ser insuficientes si no se acompañan de otro tipo de medidas complementarias. Entre ellas se encuentran fundamentalmente las dirigidas a las familias. Moes y Frea (2002), por ejemplo, comprobaron en un programa de entrenamiento a familias con hijos con autismo en Apoyo Conductual Positivo, cómo los mejores efectos se lograban cuando, además de enseñar a las familias estrategias de actuación con su hijo, se ofrecía apoyo para actuar con los otros hijos, acceso a personas de apoyo que facilitaran un respiro a la familia en ciertos momentos del día, apoyo emocional a los padres, terapia de pareja o cualquier otra necesidad que la familia considerara como relevante. Esto muestra que no sólo se deben enseñar técnicas, sino que deben proporcionarse otros apoyos y opciones de programas de ayuda para que quien tiene que ejecutar gran parte del programa, lo pueda hacer en las mejores condiciones posibles. Esto es esencial para mantener durante el tiempo procedimientos que requieren constancia y, en ocasiones, bastante esfuerzo.

Estos mismos procesos señalados en el caso de la familia pueden ser aplicados a profesionales y a otras figuras que ofrezcan apoyo a la persona con TEA. Para ello se deberá intentar, sobre todo en los casos de personas con conductas más complicadas y generadoras de estrés, ofrecer el máximo apoyo posible a las personas que más tiempo pasen con la persona con TEA. Este apoyo puede ser concretado de varias maneras, como son ofrecer turnos más cortos, mayor seguimiento y asesoramiento por parte de los responsables del servicio, más horas de ayuda por parte de otros profesionales, reducir la carga derivada de otras tareas, etc. El objetivo es el mismo que en el caso de las familias: conseguir que la persona que lleve el peso del apoyo lo haga en las mejores condiciones posibles.

Un tercer grupo de adaptaciones contextuales va encaminado a uno de los aspectos

esenciales de cualquier plan de Apoyo Conductual Positivo, como es la modificación de antecedentes en la aparición de conductas desafiantes. En este ámbito se ha llevado a cabo una gran cantidad de investigación sobre cuáles son las modificaciones de antecedentes que pueden tener un mayor efecto en la aparición de la conducta desafiante. Dunlap y Carr (2007), en una revisión de la investigación existente, citan los siguientes:

a) Cambios en la forma de impartir las instrucciones. La forma en que el alumno recibe las instrucciones puede provocar la aparición de conductas desafiantes debidas a la falta de comprensión, a la frustración ante una gran cantidad de trabajo o producidas por otras muchas causas. En este sentido, una de las adaptaciones más útiles es la de secuenciar la tarea en segmentos, de tal forma que en cada instrucción se asigne a la persona un tarea menor.

b) Alteraciones de las propiedades de la tarea. Una de las causas que pueden provocar conductas desafiantes es la frustración derivada de pedir a la persona algo que no sabe hacer. Para modificar esta circunstancia puede operarse reduciendo la complejidad de la demanda y ajustándola a las posibilidades reales de cada persona.

c) Incorporar estímulos preferidos en las tareas. En muchas ocasiones, las personas con TEA incrementan su funcionamiento si en determinadas tareas se incluyen estímulos u objetos de su preferencia. Un ejemplo pueden ser materiales empleados en la enseñanza de la lectura global, en la que el niño encuentra una mayor motivación si las palabras empleadas en las primeras fases son, por ejemplo, personajes de dibujos que les gusten.

d) Ofrecer opciones. En la medida en que se puedan ofrecer oportunidades de elección para que el alumno tenga un mayor control sobre la tarea, la aparición de conductas desafiantes en esas circunstancias tiende a reducirse. Esto no quiere decir que la persona con TEA haga lo que quiera, ni mucho menos. Implica más bien que tenga control para elegir algunos aspectos de la tarea. Puede ser, por ejemplo, el orden en que quiere trabajar o los materiales que quiere utilizar.

e) La relación interpersonal del profesional con la persona. Ya se comentó anteriormente que se ha comprobado en algunos estudios cómo la conducta desafiante disminuye su frecuencia en presencia de profesionales que mantengan una relación positiva con la persona (McLaughlin y Carr, 2005). Éste es un dato que puede indicar que, por ejemplo, permitir, en la medida de lo posible, que la persona con TEA elija a su persona de apoyo puede ser una manipulación de antecedentes contextuales que ayuda a reducir la aparición de conductas desafiantes.

Por lo general, muchos autores consideran que la manipulación de los antecedentes puede tener un cierto efecto, pero que suele ser limitado a corto plazo si no se acompaña

de otras estrategias de intervención, particularmente de enseñanza de habilidades funcionalmente equivalentes y otras que puedan ayudar a la persona con TEA a contar con medios de conseguir su objetivo de forma adecuada.

Un cuarto grupo de actuaciones sobre el entorno pueden ser las destinadas a las modificaciones del entorno físico. Es bien sabido que, en muchos casos, el propio contexto contiene estímulos que actúan como disparadores de conductas desafiantes. Estos estímulos son muy particulares de cada caso y su descubrimiento depende de evaluaciones funcionales individualizadas. A pesar de su carácter particular, puede establecerse una serie de categorías generales que suelen tener una frecuente influencia en la conducta de muchas personas con TEA. Uno de los más frecuentes es la disposición del mobiliario. Cómo estén dispuestas las mesas, sillas, estanterías, cajones y demás elementos del entorno de las estancias puede ser, en función de su disposición, bien un facilitador de ciertas conductas o bien un factor inhibidor. Si, por ejemplo, un niño es muy movido y le cuesta mucho esfuerzo estar sentado durante un período de tiempo prolongado, la posición que debe ocupar su silla y mesa en el aula es aquella en que levantarse le sea más difícil y, de intentar hacerlo, las persona de apoyo le pueden reconducir con mayor facilidad. Como la conducta de levantarse pueden encontrarse otros muchos ejemplos que deben analizarse bajo el prisma de la adecuación física del entorno. Por ejemplo, ciertas personas que pueden perder el control de sus impulsos y agredir a sus compañeros pueden necesitar la disposición de barreras físicas que le impidan ejercer esa conducta en determinados momentos.

Son también frecuentes las conductas obsesivas en la que las personas con TEA tienden a encender y apagar distintos interruptores, volcar objetos, romperlos, hacerlos girar, etc. En estos casos, el ambiente donde más tiempo pase la persona deberá estar totalmente libre de ese tipo de estímulos y, en caso de no poderse eliminar (un interruptor de la luz, por ejemplo), puede bloquearse la posibilidad de la persona de acceder a ellos, mediante diversas estrategias como colocar una cuña o una tapa al interruptor, atar las sillas a la mesa para que no puedan ser derribadas, enganchar las mesas a la pared, etc. Todas estas estrategias pueden ser muy drásticas, pero su utilidad e idoneidad dependerán de la intensidad y frecuencia de la conducta de la persona que se quiera evitar.

Todo lo expuesto en este apartado pretende mostrar que la influencia del entorno es muy relevante en la aparición de conductas desafiantes y que la actitud y la visión (además de otras muchas cosas) que se adopte en estas circunstancias suele ser determinante.

7
La educación para el ocio

El ocio y el disfrute del tiempo libre son muy importantes en la vida de cualquier persona. Una vez están aseguradas las necesidades vitales básicas, como pueden ser la alimentación, vivienda y similares, la opción de disfrutar, de tener experiencias positivas, adquiere una importante relevancia en la vida de muchas personas. Muchos de los grandes recuerdos que la mayoría de gente tiene de su vida y que son recogidos en sus álbumes de fotos pertenecen a momentos de ocio, como viajes, vacaciones, cenas, fiestas, etc. Una vida sin momentos de disfrute, como los obtenidos del ocio, es difícilmente concebible como una vida de calidad.

Los momentos de ocio, por definición, deben ser libremente elegidos y no tener otro fin que el disfrute del propio participante, pero, por lo general, proporcionan otros muchos beneficios relacionados con la calidad de vida. En la mayoría de los casos, las actividades de ocio se realizan en compañía de otras personas. Disfrutar de una actividad compartida con otras personas es una manera de afianzar y profundizar relaciones personales. En esta misma línea, es importante tener presente que gran parte de las relaciones interpersonales que se establecen hasta la adolescencia se basan fundamentalmente en el juego. Saber jugar se convierte en una herramienta esencial para la relación con iguales.

Las mejores actividades de ocio no son las que se realizan en entornos segregados sólo para personas con TEA. Eso implica reducir la oferta y renunciar a otras muchas posibilidades al alcance de cualquier persona. Las actividades de ocio para personas con TEA deben ser las mismas que las que puede disfrutar cualquier persona. Por ello, el ocio debe ser también sinónimo de inclusión, de uso y participación en la comunidad. Esto es importante para no restringir las posibilidades de disfrute, reduciéndolo a actividades que puedan practicarse en centros específicos para personas con TEA, sino que puedan acceder a cualquier actividad que realicen las demás personas.

El ocio es también una fuente de alegría, algo esencial para el bienestar emocional de cualquier persona. Suele ser el momento en el que se desconecta de la vida cotidiana, algo necesario e importante en momentos de estrés o cuando se está viviendo alguna situación problemática.

En los casos en que el ocio se concreta en actividades deportivas es una importante fuente de bienestar físico para cualquier persona.

El ocio, por no ser una actividad reglada, ni obligatoria, como puede ser un trabajo o ciertas tareas familiares, debe ser libremente elegida, por lo que es un espacio donde la persona ejerce su autodeterminación y derecho a decidir. Éste es uno de los principios esenciales, como se verá más adelante. Cuando alguien se siente presionado u obligado por diferentes circunstancias a acudir, por ejemplo, a una cena a la que no le apetece, no suele ser el mejor momento de disfrute posible. Si la decisión de participar sale de nuestro interior y no está guiada por factores externos, aumenta considerablemente la probabilidad de que el disfrute sea mayor.

Muy relacionado con el control sobre el entorno que permite la autodeterminación, las personas con TEA ejercen un tipo de control sobre el entorno de carácter altamente inflexible, que es una de sus características definitorias y que les causa importantes momentos de malestar. La resistencia a la novedad es algo que claramente puede reducirse con la práctica regular y de calidad de actividades de ocio variadas. Por definición, cuantas más experiencias viva una persona, menos habrá que sean novedosas para él, lo que con el tiempo y el avance de su vida deberá, en buena lógica, reducir los episodios de ansiedad ante la novedad. Otra característica típica de las personas con TEA es el estrecho repertorio de actividades e intereses, cosa que puede reducirse con el acceso y la oportunidad de disfrutar de diferentes experiencias desde su temprana infancia.

Una demanda muy frecuente de muchas familias es tener ideas y estrategias para que su hijo con TEA se entretenga en casa y no esté enganchado durante tardes enteras en actividades repetitivas. En este ámbito, una buena educación para el ocio puede ayudar a mejorar la conducta de la persona en el hogar y a reducir el estrés de la familia.

Como se comentaba al inicio de este apartado, es difícil concebir una vida sin momentos en los que disfrutar y pasarlo bien sea el único objetivo. Esos momentos son necesarios en la vida de cualquier persona, y en este caso, la vida de las personas con TEA no es una excepción.

Aunque el disfrute y el placer obtenido de una actividad agradable y divertida puedan ser similares entre niños y jóvenes con TEA y el resto de personas con desarrollo típico, es importante exponer algunas consideraciones previas sobre la práctica del ocio en personas con TEA. Estas consideraciones se concretan en unos principios sobre el ocio de las personas con discapacidad en general (Baumgart *et al.,* 1982) que encajan perfectamente con las personas con TEA. Son los siguientes:

a) Principio de normalización. Las personas con TEA deben de realizar actividades de ocio propias de su edad, evitando la infantilización del ocio.

b) Principio de autodeterminación. Las personas con TEA deben elegir libremente cómo quieren ocupar su tiempo libre.

c) Principio de participación parcial. No es imprescindible que la participación sea completa e idéntica a la de otras personas para que la persona con TEA pueda aprender y participar en una determinada actividad.

d) Principio de igualdad. No existen actividades de ocio específicas para personas con TEA. Las actividades de ocio más adecuadas son aquellas que mayor disfrute les proporcionen.

Es importante puntualizar que desde la escuela, por definición, no se realiza ocio en el pleno sentido de la palabra, ya que no es libremente elegido. Esto no es incompatible con entender que la práctica del ocio depende también de la adquisición de ciertas habilidades, apoyos y del contexto. Por ello, la escuela puede y debe fomentar e impulsar el desarrollo de habilidades que permitan a las personas con TEA disfrutar más y mejor de diferentes actividades de ocio. Por ello, el título del capítulo es "educación para el ocio" y no "la práctica de ocio", algo que correspondería a los muchos, y cada vez mejor desarrollados, servicios de ocio que existen. Puede matizarse que en algunos momentos de tiempo libre, como los recreos, las personas con TEA sí pueden practicar libremente actividades, con el único objetivo de disfrutar, por lo que sí que podrían ser consideradas como momentos muy cercanos al ocio, en sentido estricto.

7.1. El perfil de funcionamiento de las personas con TEA en el ocio

Las personas con TEA, por sus especiales características, presentan un perfil de funcionamiento en el campo del ocio que tiene ciertas peculiaridades. Puede ser interesante conocer dicho perfil para poder entender mejor las preferencias e intereses que suelen ser más frecuentes en personas con TEA. Esto es lo que podría denominarse como un perfil de preferencias. En muchos casos, la tendencia de las personas con TEA hacia un tipo concreto de actividades se explica por ser las que encajan mejor con sus puntos fuertes, y, por el contrario, suelen rechazar aquellas que implican a sus puntos débiles. De cualquier forma, este perfil no deja de ser meramente orientativo y pueden darse casos de muchas personas que no encajen exactamente. Debe entenderse como una orientación general.

El perfil de preferencias se estructura en una serie de dimensiones de carácter continuo, entre dos polos. Son las siguientes:

a) Actividad nueva *vs.* actividad conocida. Es bien conocida la resistencia de las personas con TEA a la novedad. Por ello es importante tener presente que las actividades nuevas o desconocidas pueden no ser de su agrado en un primer momento, ni ser en las que más disfruten. Esto no quiere decir que no se deban plantear actividades nuevas, ni mucho menos. Es importante hacerlo porque es lo que puede permitir a la persona salir de su restringido círculo de actividades e intereses, y es necesario tener en cuenta que no debe abandonarse una actividad porque se observe un rechazo inicial, hay que insistir en varias ocasiones para dar la oportunidad a la persona de que esa actividad deje de ser nueva para ella.

b) Actividad lineal *vs.* actividad no lineal. Las personas con TEA comprenden

mejor los fenómenos que se rigen por una causalidad lineal, es decir, que siguen siempre una misma secuencia. A un suceso o acción "A" le sigue siempre un efecto "B". Este tipo de actividades también se denominan de tipo "interruptor", por ser similares al efecto de un interruptor, que siempre que se da al botón, se enciende la luz (por ejemplo). Cualquier persona prefiere disfrutar con algo que entiende, y en este caso a las personas con TEA les ocurre lo mismo. En esta categoría entran, por ejemplo, todos los juegos de ordenador o ciertas películas o vídeos que les pueden resultar especialmente agradables. Una importante advertencia en este sentido es no confundir preferencia con interés obsesivo, ya que un interés obsesivo no aporta valor a la vida de las personas, además de recrudecer en muchos casos la rigidez e inflexibilidad de la persona y ser causa de muchas conductas desafiantes. Por ello es importante diferenciar entre actividades que puedan ser lineales o que podamos "linealizar", de actividades que adquieran un carácter obsesivo. En el primer grupo podría encontrarse la actividad de jugar a los bolos, por ejemplo. Para enseñar a jugar es muy útil que en sus primeros ensayos no fallen nunca, por lo que se tienen que poner muy cerca y usar una bola grande, que les permita acertar seguro. Para evitar que sea una obsesión, una vez que se ha suscitado el interés, se puede ir alejando y dando otro tipo de bolas que dificulten algo más derribar los bolos. De esta forma se ha aprovechado su tendencia a la repetición para captar su interés, pero se ha evitado convertirlo en algo obsesivo.

c) Actividad perceptiva *vs.* actividad conceptual. A partir de las conocidas preferencias de las personas con TEA por la información perceptiva, sobre todo visual y concreta, frente a la información más conceptual y abstracta, se pueden tener claras ciertas líneas de enseñanza. Por ejemplo, una obra de teatro va a ser mucho más del gusto de personas con TEA, sobre todo para los niños, si tiene mucha música, hay diferentes efectos visuales, etc. Si, por el contrario, contiene demasiado diálogo, que les va a ser difícil comprender, entonces su interés será mucho menor.

d) Actividad individual *vs.* actividad grupal. Las dificultades sociales y comunicativas de las personas con TEA hacen que las actividades grupales puedan ser especialmente complicadas para ellas, más aún si requieren altas dosis de coordinación interpersonal, como interpretar las intenciones de compañeros y/o rivales. Esto es algo fundamental en muchos juegos de equipo como puede ser el futbol o el baloncesto. ¿Quiere esto decir que nunca pueden jugar a estos juegos? Ni muchísimo menos. La idea fundamental es que ciertas actividades pueden ser especialmente problemáticas y esto es algo que es importante tener en cuenta para prevenir las dificultades y poder enseñar las habilidades necesarias. Sin embargo, no implica una apuesta exclusiva por actividades individuales,

sino más bien por juegos que no impliquen tanta coordinación. Un ejemplo puede ser una carrera de relevos, frente a un partido de baloncesto. Los relevos se hacen en grupos pero no implican un alto grado de coordinación con otros, tal y como demanda el baloncesto u otros deportes de equipo. Es importante insistir en que si la persona disfruta jugando al fútbol, por supuesto que debe seguir haciéndolo.

e) Actividades estructuradas vs. actividades abiertas. Las actividades que tienen una estructura clara favorecen la comprensión de sus reglas y dinámica, lo que a su vez favorece la participación y el disfrute de la persona con TEA. Una actividad estructurada cuenta con una serie de pasos que están indicados y acordados en mayor o menor grado, por ejemplo una gymkana en que se van dando unos pasos establecidos. Una actividad abierta es aquella en la que no hay unas reglas o secuencia de pasos previamente establecida o dichos pasos no están demasiado claros. Por ejemplo, jugar con coches o muñecos en el patio, sin una secuencia clara, ya que los niños van improvisando lo que hacen en cada momento.

Este conjunto de dimensiones descrito no es más que una mera orientación, que en ningún caso debe tomarse de forma rígida, ya que su objetivo es exponer las tendencias generales de las preferencias de muchas personas con TEA en el ocio. Esto no debe entrar en conflicto con la amplia variabilidad existente entre las personas con TEA, que puede hacer que algunas disfruten con actividades del extremo del continuo que suele resultar “problemático", en cualquier dimensión.

7.2. Habilidades relevantes para disfrutar del ocio

En un primer momento podría pensarse que el disfrute en el ocio no depende de adquirir habilidades, sino que cualquiera puede disfrutar independientemente del grado de funcionamiento o necesidad de apoyo que tenga. Puede ser que en cierto sentido haya algo de razón en ese argumento, pero parece claro que cuantas más habilidades tenga una persona, mayores serán sus opciones de disfrute.

En el caso concreto de las personas con TEA, por sí mismas, no suelen adquirir muchas de las habilidades necesarias para disfrutar del ocio y el tiempo libre, de la misma manera que lo hacen otras personas. Esto puede intentar paliarse, en parte, mediante la enseñanza de dichas habilidades. En este apartado se expondrán cuáles pueden ser las más relevantes.

Una vez expuestos, en capítulos anteriores, los aspectos relevantes sobre comunicación y conducta y dado su carácter transversal, debe tenerse en cuenta que estos dos ámbitos son esenciales igualmente en el ocio, y como tales deben considerarse. Por razones evidentes de evitar la reiteración, no se repetirán de nuevo en este capítulo, ni en los siguientes. La idea es que lo expuesto en este capítulo debe complementarse con todo lo recogido en los dos anteriores, aunque no se cite de forma explícita, salvo algunas

posibles excepciones puntuales.

La primera habilidad que puede venir a la mente de cualquier persona en relación con el ocio es la habilidad de jugar. Jugar es el momento de disfrute por excelencia en la infancia, y en este sentido, toda habilidad que permita a la persona con TEA disfrutar de momentos de juego es una excelente estrategia de mejora de su CDV. Como ya se ha comentado, el juego es también una importante herramienta de relación social en la infancia, ya que en la mayoría de ocasiones, los niños se relacionan jugando y no tanto hablando, aunque por supuesto también lo hacen a través del lenguaje. Al llegar a la adolescencia suele darse un cambio en este ámbito y el juego deja de ser el marco principal de relación. A pesar de ello, el juego no deja de estar presente durante toda la vida, ya que muchas personas adultas son muy aficionadas a compartir distintos juegos como pueden ser los de mesa, los juegos de ordenador, el deporte, etcétera.

En el caso de las personas con TEA pueden requerir aprender a participar y llevar a cabo distintos tipos de juegos. Cada tipología puede tener beneficios en unas áreas o en otras, añadidos a lo que puede ser el propio disfrute. El objetivo de este capítulo es que el disfrute en dichos juegos sea el fin, pero también puede ser un medio para conseguir otras muchas cosas en el proceso educativo de una persona.

Por un lado puede haber juegos que sean útiles para que, además de disfrutar, puedan compartir la actividad con iguales, como pueden ser compañeros del colegio sin TEA en modalidades inclusivas, con niños de su edad que sean vecinos o cualquier otra situación similar. Poder compartir juegos con iguales, en los que la persona con TEA y todos los demás disfrutan es una poderosa herramienta de relación social y de revalorizar la visión de las personas con TEA, que no son vistos por sus compañeros como alguien que hace cosas raras y que no les saluda sino como alguien con quién disfrutar y pasar un rato divertido. Esto es algo esencial de cara a la inclusión. Esto puede incluir juegos en el patio o en el parque, puede incluir juegos de mesa, o electrónicos como la Wii, el kinect o cualquier otro en el ordenador, que se puedan jugar en parejas o en grupo. Juegos de este tipo pueden ser útiles no sólo para compartir con compañeros, sino también para poder compartir con hermanos, algo que para muchas familias puede ser algo muy importante.

Otro grupo de actividades que pueden ofrecer mayor disfrute a las personas con TEA son aquellas que pueda realizar él solo en sus ratos de tiempo libre. Esto es una demanda muy frecuente de las familias, como se exponía en la introducción y, además, importante para que la persona con TEA en una situación no estructurada no se enganche una y otra vez en actividades repetitivas, algo que con gran frecuencia relatan sus familiares. La actividad más frecuente que realizan las personas con TEA en su hogar es ver vídeos de diversos temas en la televisión o el ordenador. Esto en muchos casos puede convertirse en una actividad repetitiva, por lo que es importante encontrar alternativas que puedan combinarse con el visionado de películas, series y programas. Esto puede incluir actividades como dibujar, ver cuentos, utilizar algún tipo de juguetes, etc. En cada caso, el círculo de apoyo deberá analizar la situación de cada persona y generar posibles ideas sobre actividades que pueda hacer en casa para entretenerse él

solo.

Otro gran ámbito de actividades que puede ofrecer un importante bienestar a las personas con TEA son las actividades deportivas. Es bien conocida la gran preferencia que la mayoría de personas con TEA presentan por la piscina y actividades en el agua. Esto no es algo automático, ya que muchas personas con TEA presentan una gran resistencia en sus primeras experiencias con el agua, que por regla general suelen superar con el tiempo. Esto indica que enseñar a nadar a las personas con TEA es una importante estrategia de disfrute y de otros muchos beneficios añadidos, como los derivados de la actividad deportiva.

No sólo la piscina, sino también cualquier otra actividad deportiva puede ser una buena oportunidad de disfrute. Desde el ciclismo, patinaje, pádel, pilates, etc. Muchas de estas actividades se están enseñando con gran éxito a personas con TEA de todos los niveles de funcionamiento, no siendo algo restringido al colectivo de mayor nivel de funcionamiento. En estos casos es importante tener presente el denominado principio de participación parcial, expuesto anteriormente, ya que no debe ser una condición indispensable que la persona con TEA pueda participar de forma idéntica a otras personas para poder disfrutar de la actividad.

Además de las habilidades directamente relacionadas con el juego, las personas con TEA pueden ver incrementadas sus opciones de disfrutar de diversas actividades de ocio si adquieren una serie de habilidades directamente relacionadas con el uso de la comunidad. Dado que muchas de las actividades de ocio se realizan en entornos comunitarios, el grado de competencia que una persona con TEA adquiera en su uso será directamente proporcional a las posibilidades que tenga de disfrutar de las oportunidades que esos entornos ofrezcan.

Estas habilidades pueden ser muy variadas y muchas de ellas se solapan con habilidades relacionadas con la autorregulación conductual, desarrolladas en el capítulo dedicado a conducta. Desde saber usar el transporte público, comportarse en una sala de cine, esperar una cola para poder entrar en un local o a que le traigan la comida o bebida pedida en un bar o restaurante, saber cuándo y cómo se cruza la calle, utilizar adecuadamente los baños de un local, etc. Especialmente importante en relación con la autorregulación puede ser la tolerancia a la frustración necesaria para aceptar perder en un determinado juego, algo que muchos chicos con TEA llevan bastante mal. Todas estas habilidades facilitan el disfrute a las personas con TEA en actividades de ocio, por lo que poder ayudarles a adquirirlas puede ser algo muy relevante en sus vidas. Algunas de estas habilidades se retomarán en el capítulo dedicado a desarrollo personal.

Por último, y en función de la relevancia que tiene el hecho de que una actividad de ocio, para ser considerada como tal, debe ser libremente elegida, una habilidad esencial en este caso es la habilidad de elegir. Esta actividad ya se ha abordado en el capítulo 5 dedicado a la comunicación y se retomará en el dedicado a la autodeterminación, pero de forma excepcional merece un comentario específico en este apartado. Las personas con TEA, para poder conseguir el máximo disfrute en actividades de ocio, deben poder acceder a las que libremente hayan elegido. Por ello, elegir es una habilidad esencial e

ineludible para poder garantizar el máximo disfrute.

Para desarrollar y potenciar esta y cualquier otra de las habilidades desarrolladas en este apartado deben complementarse con los apoyos adecuados. A esto se dedica el siguiente apartado.

7.3. Apoyos necesarios en la educación para el ocio

En el caso de la educación para el ocio es necesario distinguir dos tipos de apoyos: los que tienen como objetivo que la persona adquiera habilidades necesarias para el ocio, de los apoyos necesarios para participar en actividades de ocio. Es decir, distinguir entre apoyos para aprender, de apoyos para participar. En este apartado se expondrán los apoyos necesarios para aprender, dado que es un documento dedicado a servicios educativos, no a servicios de ocio.

En el caso de las habilidades relacionadas con el juego, las personas con TEA van a necesitar del apoyo, en muchos casos individualizado, de profesionales que les enseñen de forma progresiva distintos juegos. Además de profesionales, serán muy importantes los apoyos naturales. Este rol será desempeñado por distintas figuras en cada caso, desde compañeros de colegio en modalidades inclusivas, a los hermanos o padres en el entorno familiar.

Para poder enseñar muchas de las habilidades mencionadas, principalmente en la práctica deportiva, es importante que el centro ofrezca y cuente con materiales que pueda emplear y adaptar para poder enseñar estas habilidades. Esto incluye, patines, bicicletas, raquetas, etcétera.

Un aspecto esencial en la adquisición de nuevas habilidades en distintos juegos suele ser la resistencia a la novedad que presentan muchas personas con TEA cuya preferencia más frecuente es realizar las actividades que ya conoce y que, por defecto suele preferir. La experiencia muestra con claridad que muchas actividades inicialmente rechazadas pueden ser con el tiempo actividades de ocio tremendamente placenteras para muchas personas con TEA. Se ha comentado anteriormente el caso de la piscina, pero no es, ni mucho menos, una excepción. Esta inicial resistencia no va a poder ser superada en muchos de los casos sin un apoyo externo. El apoyo debe iniciarse ya desde la misma oferta de actividades variadas y ajustadas a sus preferencias. Si alguien no se preocupa de ofertar e intentar probar nuevas actividades, las personas con TEA por sí mismas, en la gran mayoría de casos, no van a hacerlo.

Para poder elegir libremente las actividades de ocio se requieren una serie de apoyos visuales como fotografías, pictogramas o logos. Para ello es necesario, en muchos casos, un trabajo de coordinación importante entre servicios de ocio, educativos y la familia, que permita crear *ex novo* apoyos visuales que representen determinadas actividades y que luego puedan ser compartidos para el máximo aprovechamiento de cada persona con TEA.

Por ejemplo, una persona con TEA que acude por primera vez a un lugar como una piscina de bolas o similar, que le ha gustado mucho, si no cuenta con un apoyo para

volver a expresar su preferencia, es muy probable que no pueda volver a hacerlo y pierda la oportunidad de regresar a un lugar que le gustó. Por ello se le deben proporcionar apoyos visuales de todas y cada una de las actividades de ocio que haga, sea en el colegio, en un servicio de ocio, con su familia o con cualquier otro. Si ha ido a esa piscina de bolas, en la que ha disfrutado mucho, o, por lo que sea, no le ha gustado nada, sería bueno recoger el logo o una foto representativa de esa piscina que pueda ser discriminada de otras piscinas similares. Por ello, de cada actividad que se haga debería elaborarse una clave visual que permita recordarla en el futuro. A cualquiera le puede gustar ir a un restaurante, pero también tiene preferencias de unos sobre otros. Nadie elige ir a un restaurante de forma genérica (a no ser que esté muerto de hambre y lo que quiera sea comer por encima de todo, pero aun así, si hay dos opciones, tendrá preferencia por una de ellas). Lo más frecuente es que elija uno particular o, cuando menos, un tipo o estilo (italiano, argentino, vegetariano, etc.) frente a otros. Contar con estos apoyos permitirá a las personas ampliar sus opciones de elección y, por extensión, de disfrutar de sus actividades preferidas.

Estos apoyos visuales no son sólo relevantes para la elección, sino que además son importantes para ayudar al recuerdo autobiográfico de las experiencias vividas por cada persona. Estos apoyos conforman el álbum de fotos de la vida de cada persona y, aunque no sólo esté compuesto de actividades de ocio, como ya se comentaba, éstas a buen seguro ocuparán un lugar importante en la gran mayoría de álbumes.

7.4. Adaptar el contexto para impulsar el disfrute en el ocio

Como en todos los ámbitos ya expuestos, la educación para el ocio está influenciada por variables del entorno, que pueden y deben ser modificadas para adaptar dicho entorno, de tal forma que favorezca una adecuada práctica del ocio en las personas con TEA.

El primer grupo de acciones que deben ponerse en marcha son las referidas a la sensibilización sobre la importancia del ocio en la vida de las personas con TEA. Esto es fundamental de cara a la relevancia que le concedan tanto las familias como los profesionales del centro educativo. Si la familia no le otorga importancia, es mucho más complicado que la persona con TEA cuente con todas las oportunidades de realizar y aprender actividades y habilidades para el ocio. Si los profesionales encargados de la enseñanza de habilidades no valoran en su justa medida este ámbito, difícilmente van a organizarse para poder ofrecer oportunidades de aprendizaje de las habilidades necesarias para la práctica del ocio.

Para poder adaptar el contexto familiar, de tal forma que favorezca el disfrute de la persona con TEA, es importante transmitir con claridad las diferencias sustanciales que se dan entre actividades de ocio y actividades de respiro familiar. No es cuestión de exaltar unas frente a otras. Ambas actividades son esenciales para la mejora de la vida de las personas con TEA y sus familias. Más allá de que la persona con TEA pueda disfrutar de ciertas actividades realizadas en los programas de respiro, si las actividades de ocio tienen como único objetivo conseguir el máximo disfrute de la persona con TEA, es

mucho más probable que se alcance el objetivo. Si se supedita el ocio de la persona con TEA, a lo que ofrezcan los programas de respiro, el disfrute corre el importante riesgo de reducirse.

No sólo eso, sino que, si la familia siente que no necesita, en un momento concreto, usar el programa de respiro, su hijo pierde oportunidades de realizar actividades de ocio. Por todo esto, es importante transmitir a las familias que las personas con TEA necesitan de programas específicos para disfrutar de actividades de ocio y que cuando alcanzan ese disfrute, su vida mejora, algo que no beneficia sólo a la persona, sino también a toda su familia.

Obviamente, y en coherencia con los expuesto en el capítulo dedicado a la planificación de objetivos, deberá darse la prioridad necesaria a estas cuestiones en función de lo recogido en su plan personal, pero, por regla general, la oportunidad de disfrutar de actividades de ocio placenteras será algo común y compartido por la gran mayoría de planes personales de diferentes personas con TEA.

Otra estrategia útil de adaptación del entorno familiar es ofrecer formación y orientación a las familias sobre actividades lúdicas que pueden realizar con sus hijos. Esto debe incluir no sólo la actividad en sí misma, algo que puede ofrecerse en un listado por escrito, sino también las adaptaciones y apoyos específicos que facilitan la participación de la persona con TEA en cada actividad. Para ello pueden ser útiles las demostraciones reales, la grabación de vídeos, las visitas al centro, etcétera.

Al hablar de familias, y en este caso más que ningún otro, es importante incluir a los hermanos en la formación para que puedan aprender a jugar con su hermano con TEA, algo que puede ayudar enormemente a normalizar las relaciones familiares. Convertir a los hermanos en apoyos naturales y compañeros habituales de juego es una importantísima inversión para el futuro de la persona con TEA. Esto debe extenderse a todos los posibles compañeros de juego que pueda tener la persona con TEA, ya que se incrementarían de forma significativa las posibilidades de disfrute, a la vez que se potencian las relaciones sociales. Entre los potenciales compañeros pueden estar todas aquellas personas que pasen un tiempo significativo con la persona. Pueden ser los compañeros en la escuela ordinaria, los vecinos del lugar de residencia, primos con los que hay mayor relación u otros. Para conseguir estos resultados es imprescindible desplegar una adecuada coordinación con agentes externos al centro educativo, que puedan llevar a cabo acciones en esta línea, como personas de apoyo, integradores sociales, asistentes personales, etcétera.

En otro orden de cosas, el entorno adaptado a la educación para el ocio deberá ofrecer a las personas con TEA del centro la posibilidad de emplear los diversos recursos y materiales en el tiempo específicamente destinado a ello. Es en los momentos de recreo de media mañana y alrededor de la hora de la comida cuando todo lo necesario para la práctica del ocio debe estar fácilmente accesible para todas las personas. En función del plan de cada persona, puede haber algunos momentos en los que se aproveche esos tiempos para iniciar a la persona con TEA en alguna actividad novedosa (por ejemplo, patinar), pero una vez haya adquirido unas mínimas habilidades y disfrute de la actividad,

deberá facilitarse que pueda optar libremente por la práctica de dicha actividad, y para ello, el entorno deberá disponer de esa oportunidad, bien sea por acceso directo o por contar con apoyos visuales en el entorno relevante (en este caso el patio) para pedir la actividad o el material que desee. En este sentido es importante que se tome conciencia de la importancia de los recreos y momentos de patio como excelentes oportunidades de adquisición de habilidades para el ocio. Por el contrario, es importante evitar que el patio se convierta en un momento de libertad para realizar conductas obsesivas y repetitivas.

En una secuencia lógica de este aprendizaje por parte de la persona con TEA deberá transmitirse a la familia la información sobre su disfrute en la actividad y el nivel de independencia que tiene en la misma. Esto es imprescindible para que algo relevante, como es realizar una determinada actividad y que va adquiriendo en la escuela, pueda ser generalizado al hogar familiar y al tiempo que pasa con la familia.

Un último aspecto que puede suponer un incremento en el funcionamiento de las personas con TEA en su aprendizaje de habilidades para el ocio es la adaptación de materiales. Esto puede ser adaptar las reglas de un determinado juego para hacerlas más sencillas y accesibles, modificar las normas para incluir refuerzos con mayor frecuencia, incluir claves y apoyos visuales que faciliten la comprensión, etc. El objetivo esencial es conseguir que la persona comprenda lo antes posible que el juego o actividad le va suponer una fuente de diversión y le motive a seguir participando. Para ello es esencial que desde el principio o lo antes posible se consiga este resultado.

8

Inclusión educativa

Afortunadamente, cada vez se habla más de inclusión social y educativa en distintos ámbitos. Con el tiempo parece más reconocida la inclusión como objetivo ineludible en la búsqueda de una sociedad más justa, más solidaria, en la que nadie sea excluido por razón de su funcionamiento o de cualquier otra característica. La inclusión implica que cualquier servicio público, como es la educación, esté diseñando, preparado y orientado para dar respuesta a todos los alumnos sin necesidad de crear guetos en los que se incluyan a diversos colectivos de personas con características que los diferencian del patrón de la llamada "normalidad".

Uno de los muchos objetivos que se pueden perseguir para avanzar en el desarrollo de la inclusión es conseguir que la persona con TEA disponga de los mismos apoyos y oportunidades en un centro ordinario que en un centro de educación especial. El hablar de "los mismos" no puede referirse sólo a la cantidad, sino también a la experiencia, formación, actitud y empatía del profesional. Esto es importante porque uno de los argumentos más empleados en la segregación de alumnos con TEA es que en educación especial hay más recursos, algo totalmente cierto en la gran mayoría de casos.

Poder dotar de los mismos recursos a modalidades inclusivas que a modalidades segregadas no es lo único necesario para avanzar de forma significativa en la inclusión. Se requiere, además, que dichos recursos estén orientados de forma adecuada a la mejora de la educación que requiere cada persona con TEA. En este sentido es especialmente interesante tener en mente cuáles son los tres grandes objetivos que debe alcanzar una educación inclusiva (Ainscow, Booth y Dyson, 2006; Booth y Ainscow, 2002):

a) Presencia. Se entiende como presencia física en los entornos donde pasan su jornada escolar los alumnos de su mismo grupo de edad. La presencia es una condición necesaria pero no suficiente para que la inclusión tenga un impacto positivo en la vida de las personas. No implica que la persona tenga que estar toda la jornada en el aula ordinaria, sino que forme parte de actividades extraescolares, fiestas, excursiones, salidas, servicios de

comedor, transporte escolar, etc. La presencia debe incluir todos y cada uno de los espacios y actividades a los que accede cualquier otro alumno, sean puntuales o regulares, sean lectivos o lúdicos y sean centrales a la educación o periféricos y de apoyo a la misma.

b) Participación. Considerando la participación social de la persona, que los miembros del grupo de referencia le consideren uno más y como tal sea tratado, sin obviar por ello sus necesidades especiales de apoyo. Esto incluye que otros compañeros jueguen con él, que sea invitado a cumpleaños, que haga otras cosas con sus compañeros fuera de la jornada escolar, etc. La participación es el indicador esencial que diferencia a la inclusión auténtica y genuina de la mera presencia física. La participación es la garantía de que la presencia no consiste en una mera cercanía física del alumno con TEA a sus compañeros que no aporta ningún valor a su vida.

c) Aprendizaje. Obviamente, en una escuela la persona con TEA debe tener la plena seguridad de que adquiere los conocimientos y habilidades recogidos en su plan individual. No puede sacrificarse, de ningún modo, el aprendizaje de habilidades relevantes y considerarse como algo secundario en una modalidad inclusiva.

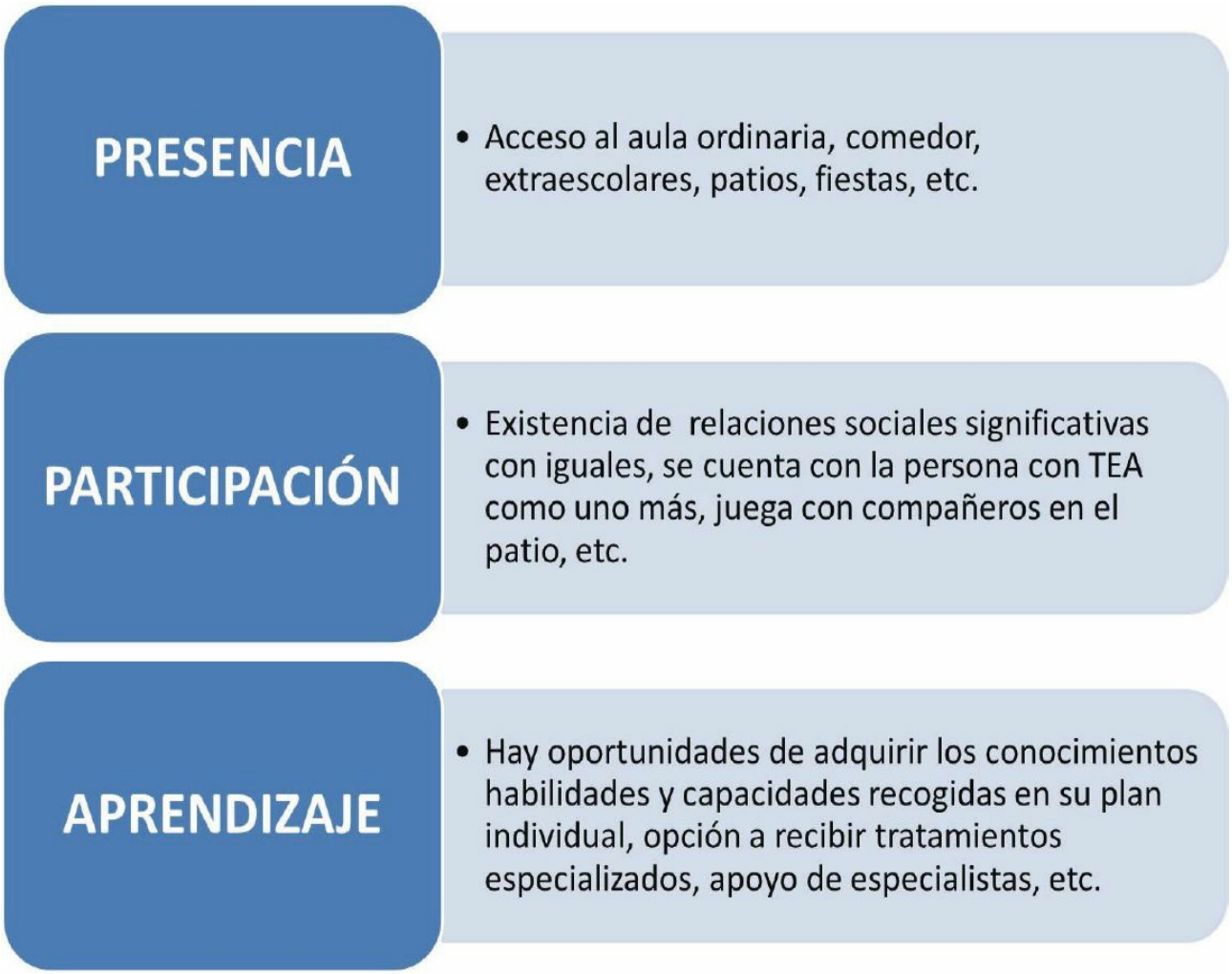

Figura 8.1. Factores esenciales en la inclusión.

La inclusión de calidad, la que aporta un verdadero valor a la vida de las personas con TEA, es aquella que consigue un equilibrio armónico y centrado en cada uno de estos tres aspectos. Estos tres factores permiten establecer grados y diferencias entre diversas prácticas inclusivas. De entrada, el factor de presencia es condición necesaria pero no suficiente. Puede haber presencia sin participación, pero no al revés. Pueden darse prácticas inclusivas que consigan una importante presencia, pero no sean capaces de promover la participación real del alumno. En algunos casos, incluso puede haber presencia y participación pero no aprendizaje. Dicha experiencia supondría desaprovechar una importante oportunidad de mejorar la vida del alumno, como es apoyarle para desarrollar al máximo sus capacidades. Esto puede tener consecuencias negativas en su futura inclusión y calidad de vida en la edad adulta.

Los modelos actuales de discapacidad, tan ampliamente citados en este libro, son de nuevo una base esencial para entender la inclusión desde otro punto de vista. Mucha gente, tradicionalmente, ha afirmado que los niños y adolescentes con TEA no están

preparados para ser escolarizados en la educación ordinaria, salvo excepciones tan infrecuentes que venían a confirmar esta regla. Una vez se interioriza el modelo de discapacidad ecológico, ambientalista y centrado en el entorno, se hace totalmente incoherente e ilógico seguir afirmando que la razón de que un niño con TEA no pueda estar escolarizado en un colegio ordinario resida o se encuentre en el propio niño. Desde el actual modelo de discapacidad no se puede mantener que el niño no está preparado para la escuela, sino que la escuela no está preparada para el niño. Aunque pueda parecer que es lo mismo, pero dicho en otro orden, las diferencias son tremendamente significativas.

En el primer caso, si el niño no está preparado por tener un TEA y eso no es reversible, no se puede cambiar. La posición ante ese hecho es que no hay nada más que hacer que escolarizarle en una escuela especial segregada. En el segundo caso, si se parte de la base de que es la escuela la que no está preparada, entonces la actitud que se deriva es que la escuela puede y debe cambiar para acoger a cualquier alumno, independientemente de sus características o necesidades de apoyo. Si a esto se añade la idea de que los apoyos pueden mejorar significativamente el funcionamiento de cualquier niño, y que la responsabilidad de ofrecer los apoyos que necesita en ningún caso es del propio niño, el argumento queda significativamente reforzado.

¿Por qué esto no ha calado todavía lo suficiente y sigue habiendo tantos niños con TEA en modalidades segregadas? Para entenderlo se hace necesario incluir el concepto tan extendido en el campo de la inclusión como son las barreras. Las barreras son aquellas variables o factores del entorno que dificultan la presencia de determinados alumnos en la escuela ordinaria. El concepto de barreras puede ser matizado con el de obstáculos, con la diferencia sutil, pero relevante, de que el obstáculo no es dispuesto de manera intencional por nadie en concreto. Por ejemplo, el hecho de que en una zona rural el acceso al centro educativo sea complicado para un alumno con discapacidad física no es algo dispuesto intencionadamente por nadie. En el caso de las barreras, ya sea por acción u omisión, sí que hay una conciencia y un conocimiento de que determinadas variables dificultan el acceso a alumnos con diferentes características y, aun a sabiendas de ello, se impulsan o no se hace el suficiente esfuerzo por eliminarlas. Entre éstas se incluyen determinados estilos de enseñanza, la negación a hacer adaptaciones curriculares, la oposición a compartir la clase con profesores de apoyo, dificultar la matriculación de alumnos con discapacidad en el centro, etcétera.

En siguientes apartados se profundizará más en el análisis de los obstáculos y barreras a la inclusión.

8.1. Variables que afectan a la inclusión

El objetivo de incluir un apartado dedicado a cuáles son las variables que explican las posibilidades que tiene un alumno de estar incluido (o no) en un centro ordinario es fundamentalmente descriptivo, más que explicativo, y por supuesto no pretende en ningún caso ser justificativo de la exclusión de muchos niños y adolescentes con TEA de

las escuelas ordinarias.

Pueden establecerse dos grandes categorías de variables o factores que influyen decisivamente en las opciones que, en los sistemas educativos actuales, tienen las personas con TEA de estar o no incluidos en colegios ordinarios. En un primer grupo se presentan las variables referidas al perfil de funcionamiento del alumno o variables internas, y en un segundo grupo, las variables ambientales o externas.

En el primer grupo, y de forma sintética, se establecen una serie de variables personales relevantes que de forma general influyen en la inclusión de los alumnos (teniendo en cuenta que puede haber excepciones). Son las siguientes:

a) Edad del alumno. La realidad muestra claramente que la inclusión está mucho más extendida en las primeras etapas educativas y va descendiendo paulatinamente con el paso del tiempo.

b) Nivel general de funcionamiento. Cuantas más capacidades de base o nivel intelectual general o físico tenga un alumno, mayores serán sus posibilidades de estar incluido en un centro ordinario.

c) Necesidades de apoyo conductual. Una mayor normalización y ajuste de la conducta de un alumno en su entorno natural de funcionamiento le proporciona mayores posibilidades de inclusión. Ésta puede ser una de las variables que mayor influencia tiene para determinar las posibilidades reales que tiene un alumno de estar incluido.

d) Nivel general de desarrollo intelectual (especialmente relevante la capacidad de comprensión lectora). En general, se habla de que hasta los 6 o 7 años los niños aprenden a leer y luego, a partir de esa edad, leen para poder seguir aprendiendo. Cuanta mayor fluidez y comprensión lectora adquiera un alumno, mayores probabilidades tendrá de permanecer incluido en un centro ordinario.

e) Hiperactividad. A mayor capacidad de autorregulación que un alumno tenga de su nivel de activación, siendo capaz de permanecer sentado durante toda la clase, por ejemplo, mayores serán sus posibilidades de inclusión.

f) Nivel de atención. La capacidad de mantener la atención tanto en las tareas del aula como en las explicaciones del profesor o a cualquier otra fuente de información relevante, proporciona una importante herramienta al alumno para atender a las demandas del aula.

g) Nivel de habilidades sociales. Cuanta mayor sea la capacidad de relacionarse con iguales, se contará con más recursos para afrontar posibles situaciones conflictivas, como hostigamientos, acosos, etcétera.

h) Habilidades de comunicación. Las capacidades de lenguaje y comunicación social están estrechamente relacionadas con las habilidades sociales y son una capacidad central en la adaptación al medio escolar ordinario. Pueden darse casos de un lenguaje perfectamente desarrollado pero grandes problemas de comunicación social.

En un segundo grupo se recogen algunas de las variables ambientales que más influyen en la inclusión teniendo en cuenta el contexto del niño:

a) Lugar de residencia. Los entornos urbanos tiene más opciones de escolarización que los rurales y, dentro de éstos, en algunas zonas existe más y mejor oferta que en otras. Es importante incluir el matiz de que, en algunos casos, ciertos entornos rurales, por no contar con opciones de educación especial segregada, pueden tener mayores opciones de acceso a una educación inclusiva. La calidad de dicha escuela es un asunto muy diferente que poco tiene que ver con el entorno.

b) Situación socio-económica de la familia. En muchos casos, acceder a opciones inclusivas supone un mayor desembolso económico por parte de la familia, por tanto, las que tienen mayores posibilidades económicas tienen más oportunidades de que su hijo con TEA esté incluido, principalmente sufragando los gastos de personal extra de apoyo en escuelas ordinarias.

c) Actitud familiar ante la inclusión. En este sentido hay muchos padres y/o madres que no quieren que su hijo esté incluido por miedo a sufrir acosos, maltratos, etc., mientras que otros luchan por incluir a sus hijos.

d) Ideario, carácter propio y valores del centro educativo. Algunos centros educativos consideran como algo valioso la atención a la diversidad, pero otros lo perciben como una dificultad.

e) Disposición del profesorado. La actitud del profesorado puede ser una de las variables más decisivas en el éxito de procesos inclusivos. La diferencia entre que un profesor vea a un alumno con discapacidad en su clase como un reto estimulante o como un estorbo del que deshacerse es enorme. De forma particularmente influyente se ha mostrado la disposición del director o directora de la escuela hacia la inclusión.

f) Estilo educativo del centro. Los estilos educativos que fomentan la cooperación entre los alumnos, frente a aquellos que fomentan la competitividad (por acción u omisión) suelen ofrecer mayores posibilidades de inclusión a alumnos con TEA.

8.2. La inclusión que mejora la calidad de vida

En claro contraste con la fuerte defensa que muchas personas efectúan de la educación inclusiva, sigue habiendo numerosos detractores de la misma, tanto entre profesionales de la educación, ya sea ordinaria o especial, como entre los propios familiares. En gran parte, el lento despliegue de la educación inclusiva, al menos no tan rápido como muchas personas desearían, se debe a la oposición de parte de estos colectivos.

¿Cuáles son los argumentos o los supuestos esgrimidos contra la inclusión por estas personas? Por lo general son variados y de diversa índole. Los profesionales no siempre

emplean los mismos argumentos que los familiares en contra de opciones de educación inclusiva, principalmente porque los intereses no son los mismos.

Por un lado, los familiares suelen destacar la falta de recursos y la escasa formación de los pocos existentes para atender las necesidades de su hijo con TEA, lo que hace que consideren que contarán con más recursos (principalmente personas de apoyo) y mejor formados en un centro de educación especial. Esto es un argumento de peso y con una lógica clara. Muchos casos han mostrado que, si no se lleva a cabo la inclusión con los recursos adecuados y la experiencia fracasa, esto puede ser algo que influya negativamente en experiencias futuras. Unos padres de un niño con TEA que han pasado un mal trance en educación inclusiva suelen ser padres reacios a repetirlo, cuando no se muestran directamente en contra de dicha opción, tanto más cuanto más sufrimiento les produjo la experiencia. No sólo eso, sino que serán personas que al hablar con otros padres les contarán su experiencia negativa y les predispondrán en esa línea.

En el caso del profesorado la situación es diferente. Sus argumentos en contra de la inclusión suelen ir dirigidos al hecho de no contar con suficiente formación para atender a determinados niños, algo totalmente lógico en muchos casos. Otro de los argumentos suele ser que no disponen de oportunidades de atención a un alumno con mayores necesidades de apoyo que el resto del grupo o que no pueden atender al alumno con TEA sin dejar de atender a los demás. Un tercer argumento es que en el centro no se le puede ofrecer lo que el niño con TEA necesita, algo muy relacionado con los otros dos argumentos, por lo que se sugiere o expresa directamente a los padres que lo lleven a otro colegio.

Estos argumentos suelen llevar su parte de razón, como suele suceder con todas las situaciones difíciles en las que se produce un conflicto de intereses. El interés que tiene exponer este tipo de coyunturas es aprovecharlas para mostrar por qué pueden fracasar ciertos procesos inclusivos y otros pueden funcionar. En los argumentos de padres y profesionales que se oponen a la inclusión, ya sea de forma genérica o en casos concretos, se encuentran algunas de las claves de por qué la educación inclusiva no está en el nivel de desarrollo que necesitan muchas personas con TEA y otros tipos de discapacidades.

Como ya se apuntó anteriormente, la existencia de los apoyos adecuados, tanto en cantidad como en calidad, determina en gran parte el éxito o el fracaso de experiencias inclusivas. Poder contar con personal de apoyo durante el tiempo que la persona con TEA y la escuela necesite es clave para el éxito de la experiencia. No sólo eso, sino que la actitud y formación de la persona determinan significativamente el éxito de la prestación de apoyo. En ocasiones, una persona con el perfil adecuado puede hacer mucho más en dos o tres horas que otra persona en el doble o triple de tiempo. La diferencia entre distintas personas de apoyo puede ser la misma que entre una buena silla de ruedas y una mala. Para desempeñar una buena labor de apoyo, éste deberá ofrecerse en todos aquellos momentos o espacios relevantes para la presencia, participación y aprendizaje de la persona con TEA en la escuela. En muchos casos se prioriza el apoyo en las tareas escolares, ya sea en el aula ordinaria o en momentos individuales fuera de

ella, pero no se presta la misma atención a la participación. Esto implicaría que se pudiera dar el apoyo, por ejemplo, en los patios y recreos para fomentar la relación con los compañeros. Sobre esto se profundizará más en el apartado dedicado a los apoyos a la inclusión.

No sólo los apoyos, sino, como se viene afirmando en cada capítulo, las variables del entorno son muy relevantes en el éxito o fracaso de la inclusión. Sin un buen trabajo de adaptación del entorno social que incluya a todos los actores relevantes de la comunidad educativa, director, profesores, alumnos, personal de apoyo, familias, etc., no es fácil que el proceso de inclusión salga bien. Al igual que con el tema de los apoyos, sobre la influencia y el trabajo con el entorno se profundizará en un apartado posterior.

El hecho de abrir estos dos temas pero no desarrollarlos en toda su amplitud se debe a que el objetivo de este apartado es expresar las variables fundamentales de un proceso inclusivo de calidad. Una de las claves importantes es que se cuente con los apoyos adecuados en cantidad y calidad. La otra es que el entorno favorezca el funcionamiento de la persona con TEA y se pueda hacer un trabajo adecuado de adaptación del entorno para eliminar los obstáculos y barreras que se presenten.

Estas claves sobre el posible éxito de un proceso inclusivo deben tenerse en cuenta a la hora de impulsar experiencias. Cada caso de cada niño o adolescente con TEA deberá ser analizado de forma individual, plantearse qué apoyos necesita, no sólo para aprender a un ritmo adecuado, sino también para poder disfrutar de una adecuada participación que haga que la inclusión sea realmente social. Al análisis de la disponibilidad de apoyos deberá aportarse el estudio de las variables del entorno que permitirán conocer si una persona con TEA puede ser incluida con unas mínimas garantías o no en un entorno educativo concreto. En caso de comprobarse que no se va a contar con los apoyos necesarios o que el contexto escolar no favorece en lo necesario el funcionamiento del niño con TEA, entonces deberá plantearse si esa experiencia inclusiva va a aportar un valor significativo a la vida de la persona. Como ya se ha comentado, una experiencia inclusiva negativa en la escuela ordinaria no tiene un efecto neutro, sino que puede tener un gran efecto negativo para la oportunidad de volver a desarrollar nuevas experiencias en el futuro, tanto para el niño como para la escuela y su profesorado. Aunque las personas con TEA sean muy diferentes entre ellas, la mayoría de los profesores y el director, al oír hablar de incluir a otro niño con TEA, se mostrarán con toda probabilidad muy reacios a hacerlo.

Sintetizando lo expuesto en este apartado, algunos de los criterios de calidad de la inclusión pueden ser los siguientes:

a) Cada niño cuenta con los apoyos que necesite.
b) Las personas de apoyo tienen la actitud y empatía adecuadas y la formación necesaria para desempeñar su labor de forma eficaz.
c) Cada niño es escolarizado en la modalidad que mejor se adapte a sus necesidades.
d) La persona con TEA recibe apoyo en todas y cada una de las actividades que necesita (patio, comedor, extraescolares, excursiones, etc.).

e) El entorno favorece la inclusión de la persona con TEA.
f) Se llevan a cabo acciones de transformación del entorno.
g) Se generan apoyos naturales.
h) Se fomentan las relaciones sociales como objetivo prioritario.
i) Se intenta extender la inclusión más allá de la escuela.

Con todo lo expuesto en este apartado pretende destacarse la idea de que el hecho de que una experiencia termine mal no debe conducir a la idea de que cualquier otra experiencia tendrá el mismo resultado. Si una experiencia ha salido mal, deberá analizarse qué variables explican el fracaso de la experiencia, pero en ningún caso culpar a la inclusión de forma general. Si en un momento determinado no se cuenta con los apoyos necesarios, no puede extraerse la conclusión de que la inclusión no funciona, sino más bien debería intentar establecerse qué estrategias serían las que podrían incrementar la cantidad y calidad de los apoyos para que experiencias futuras tengan éxito. En la misma línea, si un colegio determinado no es el entorno adecuado para desarrollar prácticas inclusivas, deberá intentar analizarse en qué puede transformarse ese centro para ser más inclusivo, o si bien hay otros centros más adecuados para una determinada persona con TEA.

Como conclusión, debe tenerse muy presente que la inclusión, como ocurre con otras tantas cosas en la vida, no es buena o mala *per se,* y no funciona o sí funciona en todos los casos; depende fundamentalmente de cómo se haga. Si se lleva a cabo de manera inadecuada, funcionará mal, pero si se hace correctamente, funcionará bien. Nadie extraería la conclusión de que el transporte por carretera es algo que no funciona porque hay accidentes con trágicas consecuencias. En determinadas ocasiones, si se cometen errores y no se hacen bien las cosas, se obtienen resultados negativos, exactamente lo mismo que ocurre en la inclusión. Como en muchos otros ámbitos, la educación inclusiva es algo totalmente deseable pero que no siempre tiene por qué salir bien. No por ello debe abandonarse la lucha por los derechos de las personas con TEA a recibir una educación de calidad en entornos sociales normalizados, algo fundamental para alcanzar su plena ciudadanía.

8.3. Habilidades relevantes para la inclusión

Quizás parezca evidente que pueden ser muchas y muy variadas las habilidades que pueden ser útiles a las personas con TEA para ser capaces de disfrutar de más y mejores opciones inclusivas. Por ello, sin pretender ofrecer una lista exhaustiva, sí que se intentará exponer algunas de las más relevantes.

De nuevo es de suma importancia recordar el aspecto central que ocupa en todos los ámbitos de la CDV lo relacionado con la conducta y la comunicación. Aunque no se traten en este apartado, debe tenerse en cuenta que todo lo expuesto en los capítulos dedicados a ello debe ser incorporado también en todo lo referente a la inclusión, tanto en las habilidades como en los apoyos y la adaptación del contexto.

Tratándose de la escuela ordinaria o regular, es importante tener en cuenta que todas aquellas habilidades curriculares típicas de cada edad son importantes de cara a la escolarización. Esto no quiere decir que sea algo imprescindible para poder estar incluido, ya que si los contenidos curriculares marcan de forma rígida los límites de la inclusión, ésta tendrá siempre un alcance limitado en las personas con mayores necesidades de apoyo. Algo de esto está claramente sucediendo en muchos casos, en los que en función de su nivel de aprendizaje el niño permanece o abandona la educación regular. En el apartado dedicado a la adaptación del contexto se retomará el tema de los contenidos curriculares en las personas con más necesidades de apoyo.

Como norma general se debe tener presente que, en la medida que una persona con TEA sea capaz de hacer las mismas actividades que sus compañeros del aula, va a tener más oportunidades de inclusión. Un mayor nivel de habilidades implica que va a necesitar menos apoyo y ayuda en la realización de las diversas tareas escolares. Esto, obviamente, en ocasiones se empaña por causa de la aparición de conductas desafiantes, que por muchas habilidades y capacidades que la persona con TEA tenga para aprender, provocan que la inclusión se vea significativamente mermada. De no aparecer conductas de este tipo, y si la persona sabe hacer lo mismo que sus compañeros, va a tener menos dificultades para estar incluida. Por ello es importante reforzar, en la medida de lo posible, todos estos conocimientos para impulsar la presencia del alumno en la vida diaria del aula ordinaria.

En los casos en que una persona tenga ciertas dificultades para seguir los contenidos más exigentes, no deja de ser positivo que se trabajen otras áreas como pueden ser la música, el dibujo, la educación física, etc., en las que las demandas cognitivas pueden ser algo menores, ya que no hay que mantener tanto silencio, se pueden levantar, hay más movimiento, etc., y para algunas personas con TEA les resulta más accesible seguir estas actividades que una clase de, por ejemplo, Historia o Lengua. Por ello, el trabajo en estas áreas puede resultar muy útil para lograr la inclusión. De este modo, potenciar habilidades como la pintura y el dibujo, la música, ejercicios típicos de educación física, etc., puede constituir una importante ayuda para su presencia y participación en estas actividades.

Una forma de afinar al máximo y maximizar el tiempo dedicado a la enseñanza de estas habilidades es saber con certeza y por adelantado qué se va a hacer en esas clases a lo largo del año. Pueden ser los ejercicios que va a hacer en Educación Física, con qué materiales va a trabajarse en Pintura o en Plástica, qué instrumentos o qué canciones van a usarse en Música, etc. Toda la experiencia previa en estas actividades, ejercicios o uso de ciertos materiales va a reducir la novedad en el momento de usarlos en la situación real, lo que disminuye la ansiedad de la persona y la aparición de conductas desafiantes.

Otra de las habilidades que pueden ser de gran utilidad a las personas con TEA de cara a la inclusión son las habilidades de trabajo autónomo. En la medida en que la persona pueda trabajar con la mínima ayuda necesaria, va a tener mayores opciones de permanecer incluido en un aula ordinaria. Para ello es importante tener muy presente que en cualquier actividad que se haga debe seguirse la máxima fundamental de ir retirando

todas las ayudas posibles. Recuérdese que el objetivo final es que lo pueda hacer por sí mismo.

Una de las habilidades más esenciales y que mayor impacto parece estar teniendo en resultados de participación son todas aquellas relacionadas con el juego. El juego es la gran llave maestra que abre las puertas de la inclusión y la relación social a muchos niños con TEA en colegios ordinarios. Por ello, todo lo que puedan aprender relacionado con esta área va a ser de los aprendizajes más rentables para los niños con TEA. Todo lo que anteriormente se expuso en el capítulo sobre educación para el ocio cobra, si cabe, mayor sentido y relevancia en este punto.

Es muy importante tener presente que las relaciones sociales en la infancia, y casi hasta la adolescencia, se llevan a cabo en un formato lúdico. Por ello, todas las herramientas que un niño tenga para participar en estos juegos constituyen un sustancial impulso a sus relaciones con iguales. Así, es importante intentar enseñarles juegos sencillos pero en los que disfruten también los niños del centro ordinario. Esto permitirá disfrutar juntos de una actividad, y el disfrute compartido es un elemento esencial en la creación y fortalecimiento de relaciones personales, clave fundamental de la participación. Los juegos pueden incluir desde el sencillo "pilla-pilla" a juegos más elaborados, juegos de ordenador, juegos de mesa, por equipos, etc. Cualquiera que cumpla con las siguientes características puede ser incorporado:

a) Es fácil de aprender para el chico con TEA.
b) Se puede compartir fácilmente con iguales.
c) Disfrutan todos los que participan, tenga un TEA o no.
d) Es adecuado a la edad cronológica de los participantes.

En este mismo sentido, es muy importante estar atentos en los colegios a qué cosas juegan y con qué se entretienen los niños sin TEA. Los niños suelen variar de actividades con el tiempo, en función de distintas modas. Estar atentos a estos juegos de moda y analizar e investigar la manera en que se puede introducir a los niños con TEA en ellos es una estrategia útil para desarrollar habilidades de juego funcionales y adaptadas a su contexto social escolar.

8.4. Apoyos

La experiencia va mostrando con bastante claridad que el éxito o el fracaso dependen en gran medida de que las personas con TEA cuenten (o no) con los apoyos profesionales o naturales adecuados. Como ya se ha comentado anteriormente, no es únicamente una cuestión de acumular personas u horas de trabajo, es decir, una cuestión de cantidad, es también una cuestión de la calidad que el apoyo puede ofrecer a la persona con TEA.

Un comentario previo a la exposición de las características de una buena persona de apoyo: debe quedar patente y con claridad que el objetivo esencial de la inclusión es que las personas con TEA puedan participar en su colegio con los mismos apoyos que

cualquier otro niño, es decir, con apoyos exclusivamente naturales como son los profesores del centro, el personal de apoyo, sus propios compañeros, etc. A pesar de que éste sea siempre el objetivo perseguido, en muchos casos no es nada sencillo de alcanzar, sobre todo en las personas con mayores y más complejas necesidades de apoyo, como pueden ser las derivadas de conductas desafiantes, de un programa de aprendizaje muy específico y diferenciado del resto del currículo ordinario, necesidad de metodologías muy específicas que no conozca el profesor de educación ordinaria, etc. En esos casos se hace necesaria la presencia de personas de apoyo con una cierta especialización que puedan favorecer con mayores garantías tanto la participación social de la persona como su aprendizaje y presencia.

Esto no es incompatible con el hecho de que los profesores del centro regular puedan y deban adquirir algunas de esas competencias. Todo lo que se pueda avanzar en este sentido es muy importante para la persona con TEA que esté escolarizada en ese momento en una escuela ordinaria y, sobre todo, para futuras personas que puedan estarlo en cursos venideros.

Una vez aclarado que el objetivo esencial es contar en el máximo grado posible con apoyos naturales, se analizarán las características y funciones principales que han de tener los apoyos profesionales "artificiales". En el próximo apartado se desarrollará el tema de cómo incrementar el número de apoyos naturales, adaptando el contexto.

Una persona de apoyo adecuada debe contar con una cierta formación en el trabajo con personas con TEA y debe, además, ser una persona con una actitud positiva que favorezca la inclusión de las personas a las que está apoyando. Esta actitud puede incluir diversos aspectos, como tener capacidad suficiente para establecer relaciones positivas con los profesores del centro, ser una persona activa que participe con energía en los patios, no mantener posturas rígidas en lo referente a sus funciones, tener capacidad para no perder de vista su rol como apoyo a la persona con TEA, vocación de servicio y otras tantas. Por mucha formación y experiencia técnica que pueda tener una persona de apoyo, no supondrá un impacto excesivamente positivo en la inclusión si no lo acompaña de una actitud adecuada. Esta actitud entra mucho más en el terreno de la ética que en el de la técnica profesional.

En el ámbito técnico, una persona de apoyo de calidad debe conocer el uso de Sistemas Aumentativos de Comunicación, el apoyo conductual positivo y los principios de la inclusión como base mínima de conocimiento. A esto debe sumarse lo referente al modelo de CDV y Planificación Centrada en la Persona, estrategias de adaptación del entorno, generar apoyos naturales, etcétera.

Además de las cualidades propias de las personas de apoyo, es importante analizar las funciones que deben desempeñar éstas para alcanzar logros significativos en procesos inclusivos. La exposición de estas funciones de apoyo se estructurará en los diferentes entornos y actividades de la escuela:

a) Aula. En muchos casos, la posibilidad de que una persona esté o no incluida en un centro puede depender de que cuente con una persona de apoyo que le guíe en el seguimiento de la clase, le ofrezca estructuración en la

realización de tareas, facilite su comprensión, le apoye en conducta, etc. Esto implica una dedicación exclusiva al alumno con TEA, lo cual, en algunos casos, no deja de ser algo poco normalizado. Pueden darse otras modalidades en las que el profesional de apoyo hace equipo con el profesor y entre ambos atienden las necesidades de todo el grupo.

b) Patios y recreos. Éste es uno de los espacios más relevantes de cara a la participación, sino el que más. Un buen apoyo en el patio puede ser la diferencia, y lo es en muchos casos, de una inclusión de calidad frente a otra que no fomenta la participación en la medida que sería necesaria. En el patio, la persona con TEA necesita ayuda para poder relacionarse con sus iguales. Esto puede hacerse a través del juego o de otras actividades como talleres, dinámicas, etc. La buena actuación del apoyo se puede observar en qué relación tiene con los niños del colegio, ya que si éstos le buscan como referencia para jugar y organizar actividades, tiene mucho ganado. Como en todos los casos, si los propios niños ya se organizan y, espontáneamente, buscan la participación de su compañero con TEA, el apoyo debe ir retirándose, dejando que la relación fluya por sí misma.

c) Comedores. En la gran mayoría de colegios se ofrece servicio de comedor que los alumnos disfrutan entre la jornada de mañana y la de tarde. Suele tener una duración de unas dos horas y es un momento de poca estructuración, en el que la persona necesita tener apoyo imperiosamente. Una parte de este tiempo suele ser tiempo de patio, pero de mayor duración que la de la mañana, por lo que todo lo expuesto en el punto anterior debe aplicarse igualmente en éste. Específicamente, en el comedor la persona requiere que se le apoye para que pueda compartir ese momento con las personas con las que mejor relación tiene. De cara al aprendizaje, la persona con TEA puede requerir ayuda para trabajar todas las habilidades de autonomía relacionadas con la comida, así como superar posibles resistencias a comer algún tipo de alimento.

d) Actividades extraescolares. Este tipo de actividades suelen marcar también, en muchos casos, la diferencia entre que la persona cuente con los apoyos necesarios o no. Si los apoyos escasean, se suele apreciar en las actividades extraescolares, entre otros ámbitos. Es importante prestar apoyo en estos espacios porque son momentos facilitadores de la participación que puede compartir con iguales, a la par que adquirir habilidades de ocio que pueda aplicar en otro momento.

e) Actividades extraordinarias. Todos los centros suelen celebrar anualmente distintas actividades como carnavales, fiestas locales, excursiones, salidas, fiestas del colegio, festivales de Navidad, etc. Es importante que la persona con TEA participe en ellos como un alumno más del centro, para lo que, en la mayoría de casos, es esencial que cuente con apoyo. De nuevo, el carácter más lúdico de muchas de estas actividades facilita la participación

de las personas con TEA y permite que sus compañeros le vean como uno más.

Como puede observarse, un sistema o red de apoyos en el que se busque activamente la participación, no puede reducir su actividad al aula. La participación social se alcanza principalmente en los demás entornos, ya que en el aula no hay tanta libertad de actuación.

A pesar de que ya se haya expuesto en el capítulo dedicado a la comunicación, es importante tener muy presente que, si los apoyos visuales son relevantes en cualquier momento y lugar para las personas con TEA, lo son especialmente en la escuela ordinaria, sobre todo cuando llegan a ella por primera vez, o cuando hay cambios de espacios y profesores, al comienzo de curso.

8.5. Contexto

La influencia del contexto es decisiva en todos los ámbitos y dimensiones de la CDV de la persona con TEA, pero en pocos puede apreciarse de forma tan clara y tan profunda como en la inclusión. En muchos casos es el propio entorno el que determina, para bien o para mal, las oportunidades que tiene una persona de estar incluido en un centro ordinario, y estarlo con las garantías mínimas necesarias.

Para analizar la influencia de las variables ambientales y ofrecer algunas orientaciones sobre cómo pueden adaptarse para incrementar el funcionamiento de la persona con TEA, se procederá primeramente al análisis individual de cada una de ellas, y luego al análisis de cada colectivo dentro de la escuela.

Un primer grupo de variables que puede actuar típicamente como un obstáculo a la inclusión son las variables cognitivas. Dentro de las variables cognitivas pueden incluirse las demandas de conocimiento propias del currículo ordinario. Hacen referencia también a la dificultad de la comprensión del lenguaje necesaria para comprender una explicación, necesidad de atención sostenida, la complejidad de ciertos procesos de razonamiento, duración de algunas actividades, etc. En muchos casos, la exclusión de alumnos con TEA de escuelas ordinarias se produce en función de su rendimiento en las áreas de aprendizaje curricular. La mayoría de personas con TEA tienen discapacidad intelectual asociada, por lo que es asumible que no puedan adquirir los mismos conocimientos que el resto de sus compañeros de la misma edad.

Como se comentaba en el capítulo primero, si se considera la escuela como un espacio exclusivamente de aprendizaje, puede parecer lógico que quien no vaya a aprender al mismo ritmo que los demás no permanezca con el grupo. Ahora bien, si se entiende que además de un espacio de aprendizaje, la escuela es un espacio de convivencia, entonces el hecho de aprender a otro ritmo no puede ser razón suficiente para poder permanecer (o no) en la escuela ordinaria.

Las demandas cognitivas y curriculares pueden ser reducidas y adaptarse a las posibilidades de cada alumno. Si, por ejemplo, un alumno con TEA asiste a una clase de

Matemáticas de 4.° de Primaria y los alumnos están haciendo raíces cuadradas, él puede hacer sumas sencillas. Todos hacen Matemáticas, pero cada uno a su nivel. Otro de los criterios que se aplican en estos casos, de forma habitual, es el de participación parcial. Aunque la persona no pueda realizar la actividad (una ficha, un dibujo, manualidades, un ejercicio físico, etc.) exactamente igual que los demás alumnos, puede ser más que suficiente que lo haga de forma parcial. Éste es un modo muy sencillo de no convertir las demandas cognitivas y el currículo en una barrera a la inclusión, sin dejar de ofrecer a cada persona aquello que necesita en su aprendizaje.

Un segundo grupo de variables son las denominadas variables sociales. A pesar de que pueda resultar chocante, en una interacción entre un niño con TEA y un niño con desarrollo normal, ambos tienen "alteraciones sociales". Uno, las propias de tener un TEA, y el otro, las derivadas de no saber cómo relacionarse con un niño con TEA cuya conducta y funcionamiento se desvían del patrón esperado. Tradicionalmente, los esfuerzos han ido destinados a intentar que el niño con TEA adquiera las habilidades sociales que tienen los otros niños. Desde una perspectiva ambiental, es importante también enseñar al niño con desarrollo normal a adquirir las habilidades sociales para relacionarse con el niño con TEA. Generalmente, este segundo proceso es más rápido y efectivo que el primero. Por ello es esencial adaptar el entorno social del colegio, enseñando a los alumnos del centro ordinario distintas estrategias y formas de relacionarse con la persona con TEA. La experiencia muestra que este tipo de estrategias tiene un resultado sorprendentemente positivo. Esto no debe reducirse a los alumnos del colegio, sino también a los profesores, personal de comedor, bedeles, etc. Incluso las propias familias de los alumnos del centro ordinario deben ser receptores de acciones de sensibilización que les permitan poder explicar a sus hijos por qué sus compañeros con TEA se comportan como lo hacen y qué pueden hacer ellos para entablar relación con éstos. Es esencial tomar conciencia de que resulta más eficaz y positivo enseñar a las personas con desarrollo normal a relacionarse con alumnos con alteraciones sociales y comunicativas que al contrario, lo cual no implica dejar de trabajar estas habilidades con las personas con TEA, obviamente.

El tercer grupo de variables serían las denominadas variables actitudinales. En muchas ocasiones se observa, por ejemplo, cómo las consecuencias de ciertas conductas de las personas con TEA no se explican únicamente por la propia conducta, sino principalmente por la reacción de las personas del entorno. Si la actitud de los niños, profesores y familia es de angustia, ansiedad, miedo, rechazo, etc., las consecuencias de muchas conductas suelen ser muy graves. Es importante destacar que dichas actitudes se pueden convertir en positivas si se ofrece información, formación y argumentos a todas las personas que conforman el entorno social de tal modo que desarrollen actitudes de empatía, comprensión, solidaridad, etc., con el niño. Igualmente, la actitud que el profesorado tenga hacia la inclusión y hacia los cambios que se necesitan hacer en la escuela es fundamental para el éxito de las experiencias. No sólo los profesores, sino también los alumnos de la escuela ordinaria influyen, a la vez que están influenciados por sus actitudes, hacia la diferencia que supone, en este caso, compartir la escuela con

personas con TEA.

Un cuarto grupo de variables son las culturales, entendidas en este caso como el conjunto de creencias compartidas que conforman la identidad de un grupo humano, en este caso un colegio. Si en la cultura de un centro educativo impera la idea de lo importante que puede ser la inclusión de alumnos con distintas necesidades educativas, es más probable que ese centro tenga éxito en experiencias inclusivas que si domina la idea de que lo esencial es "hacer triunfadores" (es un ejemplo real), aunque hay quien puede afirmar, no sin razón, que ambas cosas pueden ser compatibles. Como éste, se pueden establecer otros tantos ejemplos de ideas que están en la mente de los miembros de la comunidad educativa y que influyen en la inclusión de los alumnos. Influir en la cultura de un centro es más complicado que en el caso de las variables anteriores, pero a pesar de ello se pueden intentar llevar a cabo distintas acciones que permitan insertar otras visiones y valores sobre la relevancia de la inclusión, como el derecho de las personas, la importancia de la convivencia, etcétera.

El quinto grupo de variables relevantes del entorno son las formativas, relativas a la formación que tengan las personas del entorno, principalmente profesores, sobre el autismo, atención a la diversidad, técnicas específicas de enseñanza (por ejemplo, el uso de claves visuales), etc. Si un profesor ha tenido alguna experiencia positiva con personas con TEA, es una variable que va a afectar positivamente a la inclusión de los alumnos. Toda la formación que se pueda ofrecer al personal del centro puede tener un impacto muy positivo en la inclusión de personas con TEA.

Un sexto grupo de variables ambientales son aquellas que podrían denominarse como organizativas. La forma que tenga un centro de estar estructurado tiene una clara influencia en el éxito de la inclusión. Un centro que tiene una forma rígida de organización, en el que cualquier cambio es tomado como una complicación, o incluso una amenaza a su funcionamiento, no es el colegio ideal para desarrollar experiencias inclusivas. Los centros que son flexibles, que no toman ningún aspecto organizativo como un dogma y que pueden adaptar sus recursos a las necesidades cambiantes de cada alumno en cada curso son mucho más adecuados para la inclusión. Esta flexibilidad se puede apreciar en aspectos como contar con profesores de apoyo extra, que puedan compartir la clase dos profesores, poder efectuar itinerarios alternativos para algunos alumnos, elaborar adaptaciones curriculares, que los profesores puedan encontrar momentos donde coordinarse con las figuras de apoyo, etc. Un ejemplo concreto es la posibilidad de ubicar en el centro un aula de apoyo específica para personas con TEA u otro tipo de necesidades de apoyo, algo que puede ser muy útil para las personas con TEA y necesidades de apoyo más complejas, ya que permite mantener su oportunidad de aprendizaje y contar con personas de apoyo, *a priori,* más especializadas (aunque esto no es siempre es así en la práctica). En el último apartado, dedicado a las modalidades de educación inclusiva, se retomará este asunto.

El análisis de las variables del entorno permite comprobar la validez del modelo actual de discapacidad intelectual y apreciar la extraordinaria influencia que ejerce el entorno en las posibilidades de inclusión de personas con TEA. La idea esencial no es

quedarse en cómo influye el entorno, sino también de qué manera puede ser transformado y adaptado para facilitar la participación de las personas con TEA. Para ello se expondrán a continuación algunas de las acciones posibles que pueden ejercer una actividad transformadora del entorno escolar de cara a facilitar la inclusión de personas con TEA. Estas acciones se estructurarán en torno a los diferentes colectivos que componen la denominada comunidad educativa.

Es importante aclarar que este tipo de acciones van a ser más factibles en unas modalidades inclusivas que en otras, ya que la presencia de personas de apoyo en un centro y sus funciones va a determinar las posibilidades de llevar a cabo acciones como las que se expondrán a continuación. En caso de no poder efectuarse un trabajo adecuado con el entorno, las opciones y el horizonte de la inclusión se reducen considerablemente. Por ello, es esencial incluir, entre las funciones que desempeñan las figuras de apoyo, el desarrollo de acciones como las que se exponen a continuación.

En primer lugar analizaremos el trabajo que puede realizarse con los alumnos para convertir su influencia en algo positivo para las personas con TEA. Son las siguientes:

a) Ofrecer modelos adecuados. Los niños, por definición, imitan lo que ven. La actuación de las personas de apoyo es, aunque no lo parezca, la referencia para ellos. Si un niño va siempre de la mano, es muy probable que sus compañeros también lo lleven así. Si las personas de apoyo emplean habla signada, despertará el interés en los alumnos por entender ese lenguaje, si se reacciona con tranquilidad ante una crisis de conducta, se favorecerá una actitud similar, etcétera.

b) Explicación informal. No es tanto una formación reglada sino aprovechar todo momento informal en el patio, en el aula, en el comedor, por el pasillo, etc., para tratar de explicar lo que el niño con TEA necesita y el porqué de su conducta peculiar para ellos. Una explicación clara y pedagógica es una excelente acción de adaptación del entorno social.

c) Juegos. A través del juego se consigue, quizás, lo más importante, que es la posibilidad de poder hacer que un niño pueda disfrutar de la misma actividad que su compañero con TEA. Si, además, se consigue que en dicha actividad el chico con TEA sea imprescindible para pasarlo bien, se ha alcanzado un objetivo esencial, que es el de la interdependencia. El niño con TEA no sólo es alguien a quien se ayuda, sino alguien con quien se pasa bien y se disfruta.

d) Talleres. Se refiere a pequeñas acciones formativas, de carácter principalmente lúdico y recreativo, en los que se aprovecha para explicar cuáles son las dificultades de un niño con TEA, cómo se comunica, por qué se comporta del modo en que lo hace, etc., ya que son cuestiones que en muchos casos desconocen. Esto es más útil cuando son alumnos algo más mayores que en niños pequeños. Pueden darse también talleres de signos, que les pueden resultar divertidos y, además, están adquiriendo herramientas de relación con los alumnos con TEA. Igualmente pueden

aprender a informar con pictogramas, fotos y dibujos, algo que tiene mucho éxito.

El colectivo de profesores del centro es otro de los grandes colectivos que tienen gran influencia en la inclusión. Para contribuir positivamente en sus actitudes se pueden llevar a cabo acciones como las siguientes:

a) Sensibilización. Es importante organizar acciones de sensibilización que hagan referencia a la importancia que tiene la inclusión en la vida de las personas con TEA, en el derecho que tienen a la educación inclusiva, en el papel tan importante que ellos desempeñan en el proceso, etc. Todo esto puede sintetizarse en la visión de la persona con TEA recogida en el capítulo 1. Es muy importante compartir con el profesorado los logros que se van alcanzado para mostrar la importancia que tiene para las personas con TEA y su crucial papel en todo ello.

b) Formación. Resulta muy conveniente que se puedan ofertar las máximas acciones formativas posibles al profesorado. Todas las herramientas de las que dispongan para apoyar a alumnos con TEA tienen un impacto positivo considerable en la inclusión. Este tipo de acciones están destinadas a eliminar la barrera que muchos docentes establecen sobre su falta de formación, para poder incluir a alumnos con perfiles diferentes al desarrollo normal. La formación, obviamente, debe ser eminentemente práctica y ligada a su trabajo diario en el aula.

c) Explicación informal. En este caso, a diferencia de los alumnos, es importante añadir una explicación clara del porqué actúa el apoyo de una determinada manera y por qué eso es bueno para los chicos con TEA. Esto debe suponer, de alguna manera, un refuerzo y una concreción de temas vistos en la formación al caso concreto de cada alumno.

d) Reuniones periódicas. Aunque esto dependerá de cada modalidad inclusiva, siempre que se pueda, resulta decisivo que se establezca un espacio de reunión con los tutores de cada alumno en el que se pueda transmitir el estado actual de la persona, las ayudas que necesita, qué se puede hacer en el aula, etc. Esto es de suma importancia para reafirmar el poder del profesor y que éste se sienta fuerte y capaz de acoger al niño por sí mismo en su aula.

e) Familias de los alumnos. Con las familias suele ser más sencillo ofrecer una charla informativa, y es importante llevarla a cabo al comienzo del curso, ya que suelen ser los momentos en que los niños suelen preguntar más a sus padres. Las charlas a familias deben ir más encaminadas a la sensibilización, que puedan conocer las dificultades y vivencias cotidianas de una familia con un hijo con TEA, para fomentar la empatía y facilitar la relación. Los padres y madres de los alumnos pueden ser trascendentales en la extensión de la inclusión fuera del colegio, por las tardes, fines de

semana y vacaciones. Las familias pueden impulsar decisivamente que los chicos con TEA sean invitados a sus cumpleaños y otras actividades. Para ello es importante intentar transmitirles la importancia de su papel y fomentar momentos de encuentro con las familias de las personas con TEA, principalmente, claro está, las familias de los alumnos del centro que mejor relación tengan con las personas con TEA.

f) Otros colectivos. En este grupo se suele encontrar el personal que atiende los comedores, dirige actividades extraescolares, trabaja en mantenimiento, cuida la puerta, etc. Suele ser más difícil que estos colectivos participen en las acciones formativas que se ofertan a los profesores, pero al ser una parte significativa del centro, debe intentarse que se formen. Si esto no es posible, la opción que puede ser más útil es intentar aprovechar los contactos informales.

En la medida en que se pueda efectuar un trabajo de adaptación del entorno que incluya a todos estos colectivos, el impacto será mucho más positivo. Como ya se comentó anteriormente, las posibilidades que haya para hacer este tipo de trabajo y otros van a depender de la modalidad inclusiva en que se encuentre escolarizada una persona con TEA. Cada modalidad puede analizarse en función del tipo y número de apoyos con los que se cuente y con la adaptación de la estructura de la escuela. Dada la influencia que esto puede tener y de que no toda modalidad inclusiva es adecuada para cualquier persona con TEA, se dedicará un último apartado a exponer las diferentes modalidades inclusivas.

8.6. Modalidades de inclusión

Es bien conocida la altísima variabilidad que existe entre las personas con TEA. Dicha variabilidad ha tenido siempre importantes consecuencias en casi todo lo relacionado con la organización de sus servicios de apoyo. La inclusión es uno de esos casos. No siempre la misma modalidad de inclusión es adecuada para cualquier persona con TEA. Por ello, en este último apartado se analizarán las distintas modalidades existentes de inclusión, en función del tipo de apoyos que reciben y las adaptaciones del contexto que efectúa, incluyendo orientaciones sobre cuáles son más adecuadas para las distintas personas con TEA.

Antes de describir las distintas modalidades es preciso hacer una serie de acotaciones. La primera se refiere a las denominaciones de las distintas modalidades. En distintos lugares, países o territorios dentro de un país, cada una puede recibir nombres diferentes, pero en esencia hacen referencia a modelos muy similares. Por ello, cada modalidad será denominada de una forma genérica y analizada en los mismos parámetros, de tal forma que, más allá de las nomenclaturas particulares de cada territorio, puedan identificarse sin problemas. Esto permitirá efectuar una comparación entre modalidades, admitiendo que pueden quedarse fuera algunos casos particulares de

alguna región o territorio.

Una segunda acotación es sobre la clasificación de las personas con TEA en grupos o categorías, algo siempre problemático y que debe ser tomado como una orientación general, no como categorías cerradas de forma rígida.

La tercera y última es sobre la idoneidad de las distintas modalidades. La ortodoxia inclusiva apuesta porque las personas, con independencia de sus características, puedan estar siempre y en todo momento en el aula ordinaria contando con los apoyos que necesiten. No hay mucha duda de que esto sería lo ideal y hacia lo que hay que tender, pero en muchos casos, sobre todo los de personas con necesidades de apoyo más complejas, no es viable en la actualidad que estén toda la jornada en el aula ordinaria para garantizar una educación de calidad. El territorio de New Brunswick, paradigma mundial de la educación inclusiva, incluye diferentes modalidades que son recogidas en la figura 8.2 y en las que los pasos 4 y 5 implican un tiempo fuera del aula ordinaria.

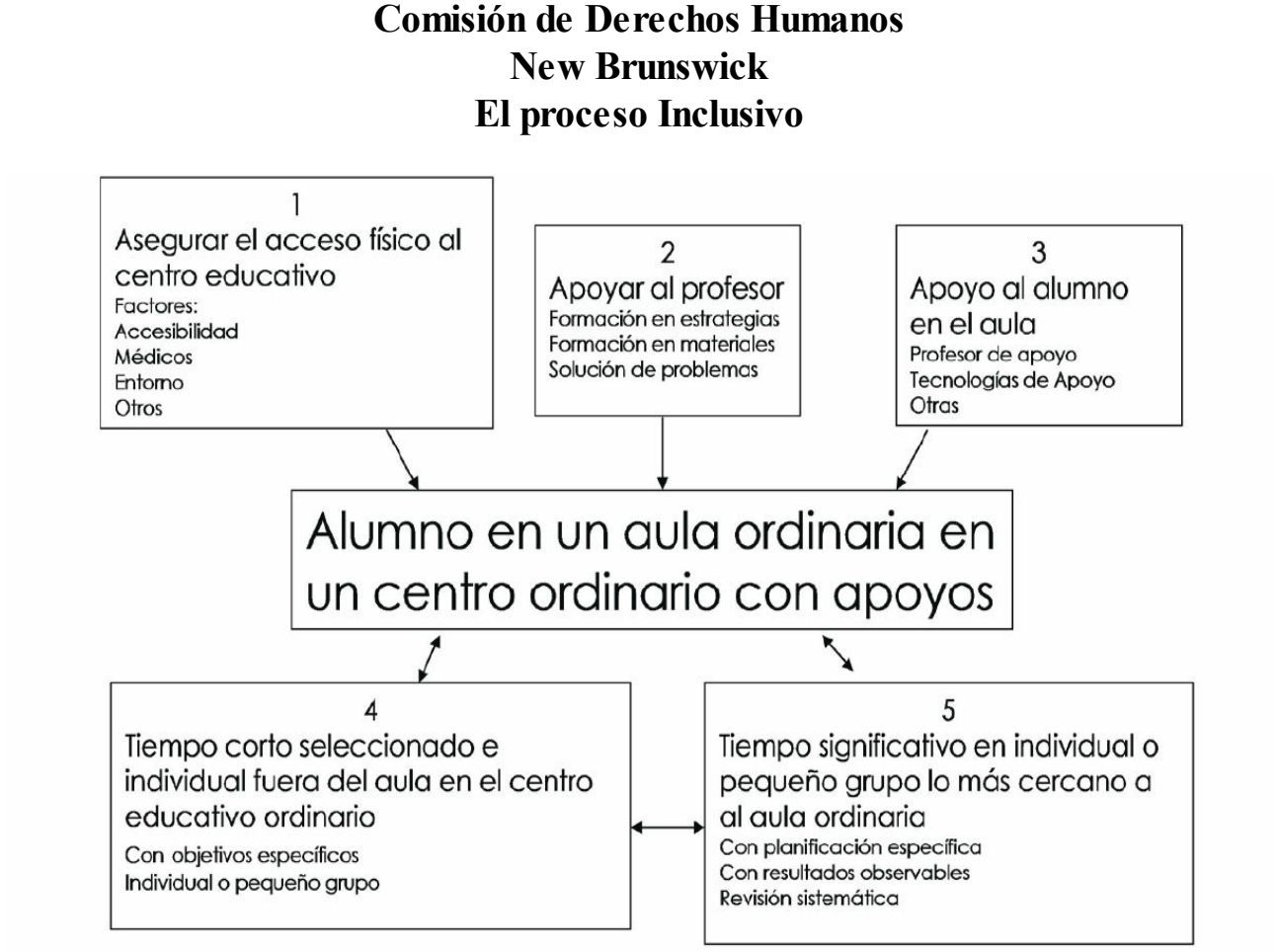

Figura 8.2. El proceso inclusivo.

Una vez aclaradas algunas cuestiones previas se procederá al análisis de las distintas modalidades inclusivas.

Una primera modalidad de educación inclusiva sería la educación ordinaria en la que la persona con TEA está presente en el aula ordinaria como un alumno más y sin contar con apoyos específicos. En la realidad actual de la mayoría de territorios ésta suele ser la que utilizan algunas personas con TEA pero sin discapacidad intelectual asociada, como las personas con síndrome de Asperger o personas con autismo con un lenguaje expresivo y comprensivo bien desarrollado, o bien niños pequeños en la etapa infantil. No es habitual que un niño con TEA esté escolarizado sin apoyos específicos en un centro ordinario, pero sí que hay situaciones en que esto es así. En estos casos suelen darse algunas circunstancias, como una buena disposición y actitud del profesorado hacia ese niño, que el niño no presente conductas que alteren el normal funcionamiento de la clase, que siga los contenidos curriculares ordinarios sin demasiada atención individual, etc. Para avanzar en la Educación Primaria, y mucho más en la Secundaria, en una modalidad ordinaria y sin apoyos específicos, debe darse una característica esencial que es la comprensión lectora, ya que todo aprendizaje va a depender de esto.

Una segunda modalidad, que podría denominarse como *educación ordinaria con apoyos,* puede ser una buena opción para muchas personas con TEA que no tienen discapacidad intelectual asociada o están en la etapa infantil y primeros cursos de Primaria. La diferencia fundamental de esta modalidad con la anterior es que cuenta con personal de apoyo específico. El hecho de que haya personal de apoyo no implica un mejor resultado en todos los casos, ya que esto puede ser muy variable. Depende de varios factores: por un lado, del número de horas de apoyo. No es lo mismo que esté media jornada, que dos horas a la semana. Por otro lado, de la forma en que se presta ese apoyo, ya que puede ser para apoyar al profesor y que el niño esté en el aula o para sacar al niño del aula. Sacar al niño del aula puede ser para reforzar algunos aprendizajes específicos o para "descargar" al profesor que siente que en algunas actividades es preferible que el niño esté fuera del aula. Un tercer factor importante es la formación que tenga la persona de apoyo. Las hay sin formación específica en TEA, cuya labor es mucho menos productiva que la de aquellos que tienen formación. Si además a la formación se suma una cierta experiencia y el respaldo de un equipo o de expertos de mayor experiencia que puedan asesorarle, el efecto siempre es mucho más positivo. A la formación y el asesoramiento se suman, como influencia decisiva, la actitud y los valores de la persona de apoyo. En función de estos apoyos y de las características del niño (si tiene discapacidad intelectual asociada o no, lenguaje oral, problemas de conducta, etc.) dependerá que permanezca más o menos años en Primaria.

Una tercera modalidad es la ubicación de un aula específica para niños con autismo en un centro ordinario. Implica que el centro dispone de un espacio para un grupo muy reducido de alumnos con TEA (generalmente 5 o 6, como máximo) y que cuenta con personal específico para ese aula, generalmente un profesor y un auxiliar (en algunos territorios puede ser integrador social, algo mucho más lógico). Sobre este modelo puede haber algunas variantes en diferentes aspectos. Una de ellas es si el aula es de educación

especial o de educación ordinaria. En el primer caso, estar escolarizado en educación especial implica un abandono del sistema ordinario. En el caso de que el aula sea de educación ordinaria implica que el niño con TEA puede seguir escolarizado y conseguir el título de graduado escolar o superiores. Por tanto, se presupone que en el primer caso (educación regular u ordinaria) son alumnos con menores necesidades de apoyo, mientras que en el segundo (educación especial), ya sea por la discapacidad intelectual asociada o por cuestiones de tipo conductual, requieren un apoyo de mayor intensidad y complejidad.

Otra de las diferencias fundamentales que pueden darse entre estas dos modalidades de aula en centro ordinario es en la selección de los profesionales de apoyo y su modo de funcionamiento. Pueden ser, o bien personal del propio colegio, o bien personal de otra entidad especializada en educación de personas con TEA con la que el centro educativo ha alcanzado un acuerdo. En el primer caso, en función del tipo de centro (público, concertado o privado) el personal será seleccionado de una forma u otra, en los públicos por oposición y en los demás por contratación directa. El ser personal del propio centro facilita, en muchos casos, la integración de los profesionales de apoyo en el equipo. En caso de que el personal de apoyo de esa aula sea de otra entidad, ese personal pertenece a un equipo más amplio con el que analizar las situaciones, buscar orientaciones y contar con sustitutos en caso de bajas laborales.

Otro factor esencial que merece un análisis más detallado es el proceso de incorporación de las personas con TEA a aulas específicas. Puede ser que el centro ordinario decida ubicar a un alumno con TEA en una de estas aulas, cuando previamente se encontraba en el aula ordinaria durante toda la jornada, o bien crear un aula específica. Las razones de hacerlo pueden ser diversas, desde querer acomodar allí a los alumnos que no quieren tener en el aula regular, por la razón que sea, o contar con más personas de apoyo que le permitan aumentar la inclusión de personas con TEA que antes no escolarizaba porque estaban en centros de educación especial. El factor fundamental en ambos casos es la importancia que el centro conceda a que los alumnos con TEA del aula específica puedan pasar el máximo tiempo posible en los entornos compartidos por los demás alumnos. Esto se verá reflejado en los esfuerzos o barreras dispuestas para facilitar o no el acceso a los alumnos con TEA al resto del centro. Un indicador muy claro es la facilidad o las trabas que se pongan a la presencia de la persona con TEA en actividades no docentes, como excursiones, fiestas, horarios ampliados, comedor, actividades extraescolares, etcétera.

Cada modalidad puede ser más adecuada para unas personas con TEA u otras. En el caso de la modalidad de aula específica con profesorado del propio centro, puede ser adecuada para personas con TEA que puedan tener cierta discapacidad intelectual y algunas conductas desafiantes no demasiado intensas ni frecuentes.

Por el contrario, cuando se trata de personas con necesidades de apoyo más complejas, ya sea por su discapacidad intelectual o por cuestiones comunicativas o conductuales, la opción que mayores y mejores apoyos puede proporcionarles es la de un aula con profesionales de una entidad especializada. Es importante insistir en que esto

debe tomarse de forma orientativa porque depende de múltiples factores.

En ambas modalidades de aulas en centros ordinarios, el objetivo debería ser que la persona con TEA esté el máximo tiempo posible en los mismos espacios y actividades que el resto de sus compañeros, con una media en torno al 66% (dos tercios) del tiempo total que pasa en el centro y nunca menos de un 50%. Otro requisito que debería ser imprescindible es que sea cual sea la modalidad escogida, se facilite el paso a la Educación Secundaria y la experiencia no termine en Primaria, como de hecho ocurre en muchos casos.

Una última modalidad no muy frecuente es la denominada *escolarización combinada,* en la que el alumno con TEA acude durante la semana a dos centros educativos, uno de ellos de educación ordinaria y otro de educación especial. El objetivo es que pueda recibir un beneficio específico de cada uno de los centros. Implica una intensa coordinación entre ambos centros que no siempre se suele dar, y en algunos territorios, el transporte de un centro a otro a lo largo de la jornada corre por cuenta de los padres, lo que supone un desgaste importante que hace que esta modalidad no se prolongue en el tiempo. Puede ser adecuada para alumnos con capacidad para seguir algunas materias del currículo ordinario y con escasas necesidades de apoyo en conducta. También es recomendable si en el centro ordinario no cuentan con apoyos especializados para que el niño pueda aprender y mejorar todo lo posible, de manera que en el centro especial se le dé el apoyo en comunicación, por ejemplo.

En todas las modalidades analizadas, un indicador de calidad muy relevante es la existencia o no de apoyo para el fomento de relaciones personales con iguales y para la participación de la persona con TEA en actividades y servicios de la escuela, extraordinarios o no docentes. Ésta puede ser la diferencia fundamental de una inclusión guiada prioritariamente por la búsqueda de la participación social de la persona con TEA o de una inclusión orientada exclusivamente por el aprendizaje y la presencia en actividades docentes. Sin una auténtica participación social, la influencia de la inclusión en la CDV de la persona con TEA queda seriamente mermada.

9

Relaciones interpersonales

Cualquier persona necesita siempre a otras personas. Al igual que se requiere alimento, líquido, aire y otros elementos básicos para la supervivencia, se necesita la relación con otros seres humanos. Tan importante es la relación para el ser humano que las primeras capacidades de relación social aparecen de forma extremadamente precoz en las primeras semanas de vida. Los seres humanos muestran una tendencia innata a vincularse afectivamente con sus iguales durante toda su vida. Las alteraciones en esta tendencia suelen ser consideradas como patológicas en muchos casos. La necesidad y dependencia que las personas muestran de vinculación con otros se aprecia con claridad ante el dolor tan intenso que se sufre por la pérdida de un ser querido, por un ruptura sentimental, por sentirse solo, al ser rechazado, etc. Todo este tipo de situaciones comparten una misma característica, que es la imposibilidad de mantener un vínculo con otra persona, y cualquiera entiende el sufrimiento que produce por haberlo experimentado en alguna que otra ocasión en su vida.

Durante mucho tiempo se ha venido manteniendo que las personas con TEA no tenían ningún interés en relacionarse con los demás, que vivían felices en su soledad. Las imágenes del niño en su burbuja o en el túnel simbolizaban el aislamiento social que se presuponía, en cierta manera, deseado y aceptado por la persona con TEA, sin mayores contratiempos.

Afortunadamente, la experiencia va mostrando cómo este tipo de visiones negativas no reflejan más que una parte de la realidad, en muchos casos muy parcial. Si bien es indudable que las personas con TEA no muestran, en muchos casos, el interés por la relación que muestran las demás personas, en ningún caso hay razones que permitan afirmar que ese desinterés es constante y absoluto. El hecho de que su motivación por la relación pueda ser menor o diferente no es equivalente a que sea totalmente inexistente. Muchas personas con TEA de alto nivel de funcionamiento expresan claramente un deseo de relacionarse con iguales, pero les faltan las habilidades necesarias para hacerlo. En otras personas con TEA se observa un interés selectivo hacia algunas personas como sus familiares más cercanos, algún profesional, compañero, etc. Todas las personas con TEA muestran su bienestar en la interacción con otros cuando la relación se efectúa en

formatos comprensibles y agradables para ellos. Esto no es diferente de lo que ocurriría con cualquier otra persona: si la relación no es comprensible, ni agradable, no se muestra interés hacia ella. El hecho esencial es que se observa con claridad que la relación puede proporcionar bienestar a las personas con TEA, lo cual debe ser suficiente para evitar visiones y planteamientos negativos que obvien o eviten las relaciones interpersonales.

9.1. ¿Qué se entiende por relaciones interpersonales?

Toda persona se relaciona con otras muchas personas en su vida. Algunas relaciones pertenecen al ámbito laboral exclusivamente; otras permanecen en la vida personal de cada uno; otras son relaciones más superficiales con algunos vecinos o con trabajadores de tiendas a las que se acude; otras son más esporádicas o puntuales, como la persona que se conoce en un viaje o en unas vacaciones y no se vuelve a ver; en algunos casos se trata de gente que se conoció en el pasado y a la que se ve con muy poca frecuencia. Por encima de todas ellas suelen estar las relaciones familiares con padres y hermanos, pero también con la familia extensa, abuelos, tíos, primos, etcétera.

Con esto se pretende mostrar que no hay un único tipo de relaciones interpersonales y que éstas pueden ser muy variadas en función de las personas, su cercanía, la frecuencia, el tipo de relación, lo que se comparte, etc. Lo importante es que todas y cada una de ellas aportan, en la inmensa mayoría de casos, bienestar a las personas, un distinto tipo y grado de bienestar, pero un claro bienestar al fin y al cabo. Esto se aprecia claramente por oposición. ¿Qué es preferible, tener una buena relación de confianza con los vecinos o no? ¿Cómo se siente alguien mejor en su trabajo, cuando tiene buena relación con sus compañeros o cuando no? ¿Quién es más feliz, el que vive una relación familiar armónica o el que no? La respuesta es tan evidente para cualquiera que no requiere respuesta explícita.

En determinados casos, algunas personas muestran una visión muy negativa en lo referente a las relaciones de amistad de las personas con TEA, considerándolo poco menos que una ilusión carente del más mínimo realismo. Este tipo de visiones puede llegar a hacer mucho daño, porque no hay nada más negativo para la CDV de las personas con TEA que unas bajas expectativas en sus posibilidades. Es indudable que, por tener una alteración de base social, la relación con otros constituye un aspecto claramente problemático y de gran dificultad para ellos. Ahora bien, esto no puede, en ningún caso, constituir un argumento o una excusa para no prestarles un especial apoyo encaminado a facilitarles las máximas posibilidades de crear y fortalecer lazos afectivos con otras personas. Aunque en algunos casos no se llegue a una relación de amistad profunda e íntima del tipo de lo que muchas personas considerarían un amigo genuino, es importante para la vida de la persona con TEA alcanzar todos los demás grados de relación posible.

Un ejemplo de comparación puede ser el de una persona que llega a vivir a una ciudad en la que no conoce a nadie y en la que no tiene ninguna relación previa establecida. Para esa persona, mientras va creando lazos de amistad más profundos, sus

compañeros de trabajo, sus vecinos, el panadero o el camarero del bar con los que intercambia unas pocas palabras pueden ser su más profunda relación personal en esos momentos y para él ser algo valioso. En una persona con TEA, aunque no llegue a tener amigos, que puede tenerlos perfectamente, ese otro tipo de relaciones pueden proporcionarle un importante bienestar que no debe menospreciarse en ningún caso. Cualquier tipo de relación con otras personas, por fugaz o aparentemente superficial que pueda ser, debe ser tomado en consideración como algo valioso para ella.

Las relaciones interpersonales en personas con TEA pueden establecerse con distintos grupos de personas. En orden de relevancia podría establecerse la siguiente secuencia. La más relevante de todas es la que se establece con la familia nuclear. El padre, la madre y los hermanos constituyen los lazos afectivos más sólidos de cualquier persona en la gran mayoría de casos, aunque puede haber excepciones en esta regla. En el siguiente punto del escalafón podría situarse a la familia extensa, que incluiría abuelos, tíos, primos y demás. En este caso puede haber muchas diferencias según sea de extensa la familia y qué relación tengan los padres con ella, ya que esto afectará sensiblemente a las relaciones que pueda establecer su hijo con TEA. En el siguiente nivel pueden aparecer amigos que, en algunos casos, pueden estar por encima de la familia extensa. También se incluyen aquí vecinos, dependientes de tiendas, el portero del edificio y otras personas que quizás no sean amigos en sentido estricto, pero con los que sí se mantiene una relación frecuente. En las personas con TEA podría añadirse, además, a los profesionales y voluntarios de los centros donde acude, ya que pueden tener una estabilidad de varios años, a diferencia de centros ordinarios en que al cambiar de curso se pierde la relación con el profesor.

En síntesis, las relaciones que puede establecer una persona con TEA pueden ser las mismas que cualquier otra persona, con excepción de los profesionales especializados. El hecho fundamental es tenerlas todas en cuenta como posibles fuentes de bienestar y no focalizar de forma estrecha el concepto de relaciones interpersonales únicamente en lo que consideramos un amigo íntimo.

Un hecho relevante es que las habilidades que puede aprender para poder relacionarse con otras personas no van a ser lo único que necesite en la inmensa mayoría de casos. Además de habilidades, necesitará que le ayuden a generar oportunidades de relación con iguales sin TEA, y esas oportunidades serán tanto más fructíferas cuanto más y mejor se adapte el entorno social a sus posibilidades.

9.2. Habilidades

Una de las habilidades fundamentales en la relación con otros es la comunicación. Su objetivo fundamental es ser la herramienta esencial de relación social y es evidente que cualquier alteración en la comunicación puede tener un impacto negativo en las posibilidades y en la calidad de la relación social. Gran parte de la comunicación empleada en la relación interpersonal implica compartir experiencias, emociones, narrar sucesos, etc. Concretamente, ése es el ámbito de la comunicación más problemático y

complicado para las personas con TEA. Por ello es esencial que se trabaje y desarrolle desde su más temprana infancia, con el objetivo de alcanzar el máximo nivel posible.

No es la única área comunicativa relevante para la relación interpersonal. Todas las funciones comunicativas lo son en mayor o menor grado. Desde formular preguntas, llamar la atención del interlocutor, todas las habilidades de comunicación no verbal, entender el lenguaje no literal, etc., tienen un papel importante en la relación con iguales. Por ello, gran parte del trabajo debe girar en torno al desarrollo de habilidades comunicativas que proporcionen herramientas para la relación social.

Otra de las habilidades importantes, sobre todo en la infancia, es la relacionada con el juego. Como ya se ha comentado en el capítulo dedicado a la educación para el ocio, la relación en la infancia se realiza en un formato lúdico, donde la comunicación representa un papel menos omnipresente que en la adolescencia o en la edad adulta. Por ello, desarrollar habilidades de juego es una excelente estrategia que puede ayudar mucho a que la persona con TEA cuente con oportunidades de relación. Las habilidades de juego deben permitirle participar en actividades que pueda compartir con iguales y que, tanto a la persona con TEA como a los demás, les proporcione un claro disfrute. Durante su infancia, no sólo le va a facilitar la relación social con sus compañeros o vecinos, sino que puede ser un importante marco de relación con sus hermanos, algo que a muchos padres les preocupa enormemente.

En el ámbito de las relaciones interpersonales, el grupo de habilidades quizás más relevantes, junto con la comunicación, son las habilidades sociales, aunque en muchos casos se solapan y el incluirlas como comunicativas o sociales depende de los autores. Incluyen de forma muy general todas aquellas destrezas o capacidades que facilitan la relación con otras personas. Pueden dividirse en dos grandes grupos. Por un lado, las habilidades o capacidades de cognición social, muy ligadas a los modelos de teoría de la mente, en cuanto a la parte más cognitiva, pero también habilidades de tipo más afectivo o emocional como pueden ser, por ejemplo, la comprensión de emociones. Por otro lado, se incluyen las habilidades de relación interpersonal, propiamente dichas, que incluyen aspectos pragmáticos de la comunicación como hacer preguntas o aspectos no verbales, por ejemplo, el contacto físico.

De forma más detallada, las habilidades de cognición social que pueden ser útiles para las personas con TEA en sus relaciones personales pueden ir desde aprender a entender distintos puntos de vista, desde un nivel perceptivo, a diferentes niveles de conocimiento, según la información que tiene una u otra persona, la relación que existe entre lo que percibo y lo que sé, etc. Entre este tipo de habilidades pueden incluirse también las habilidades relacionadas con saber qué acciones, conductas, expresiones pueden ser adecuadas o agradables para otras personas y cuáles no. La capacidad de comprender las emociones de los demás, la relación que la emoción puede tener con la conducta y habilidades semejantes pueden ser importantes para que la persona con TEA se relacione mejor con otros.

El otro gran grupo de habilidades sociales denominadas de relación interpersonal, propiamente dicha, pueden incluir aspectos como aprender a usar la mirada, saber que

hay que mirar a la persona con la que hablas o a la que te diriges, mantener una adecuada postura corporal, no invadir el espacio personal del interlocutor, etc. En este grupo de habilidades se pueden incluir algunas más básicas, como saludar o despedirse, respetar el uso de la palabra del interlocutor y otras similares.

En general, la enseñanza de habilidades sociales, a través de las diversas técnicas empleadas, ha mostrado una importante dificultad en un aspecto esencial de la adquisición de cualquier habilidad como es la generalización, comentada extensamente en el capítulo dedicado a la comunicación. Que la persona con TEA demuestre conocer ciertas habilidades sociales en un despacho o espacio profesional y no en situaciones naturales tiene un impacto muy, muy limitado en su vida, por no decir nulo en la mayoría de ocasiones. Todo lo expuesto sobre cómo debería ser el trabajo en comunicación es directamente aplicable a las habilidades sociales.

Por otro lado, la mayoría de técnicas y metodologías de enseñanza de habilidades sociales están pensadas y diseñadas para personas con TEA de alto nivel de funcionamiento, lo que excluye a más de la mitad de las personas con TEA por su complejidad. Muchas de las habilidades sociales expuestas en párrafos anteriores son de difícil acceso para muchas personas con TEA y discapacidad intelectual asociada. Por ello, al tomar en cuenta ambos factores, generalización y complejidad, cobra mucha más importancia, si cabe, la enseñanza de este tipo de habilidades en entornos naturales. Esto no quiere decir que no se deba trabajar nada en entornos más “artificiales", sino que se debe hacer sólo como un primer paso que con posterioridad debe extenderse al resto de entornos y situaciones naturales de interacción.

Por último, todas las habilidades que faciliten al máximo el control de su propia conducta a las personas con TEA van a tener un impacto positivo en sus relaciones interpersonales. Por el contrario, si aparecen conductas desafiantes de una intensidad y frecuencia demasiado elevadas, muchos aspectos de su vida, por supuesto también sus relaciones personales, se verán significativamente comprometidos. Este asunto ya se desarrolló con más detalle en el capítulo dedicado a conducta.

9.3. Apoyos

Una idea fundamental, en lo referente al apoyo para generar y profundizar las relaciones interpersonales, es que muchas personas con TEA, en la gran mayoría de situaciones, van a necesitar algún tipo de apoyo. No es realista pretender que ellas mismas puedan satisfacer sus necesidades en este campo sin ayuda. Esto no es incompatible con el hecho de que algunas sí consigan, en ciertas ocasiones, generar relaciones por sí solas y sin ayuda, pero no es, ni mucho menos, lo habitual. Otro matiz importante es que el hecho de precisar apoyo para generar relaciones no implica que se vaya a necesitar siempre y en todo momento. Un indicador de un buen proceso de apoyo en este sentido (además de ser lo deseable), sería que el apoyo vaya retirándose y la relación avance sin su participación. En otros casos puede ser que el apoyo se requiera de forma más permanente, algo que puede no ser lo ideal, pero que resulta preferible a la ausencia de

relación, sin lugar a dudas.

Como en casi todos los casos, para las personas con TEA su principal fuente de apoyo suelen ser otras personas. En el caso del apoyo necesario para fomentar relaciones personales, esto no es una excepción. Las personas con TEA pueden sentirse muy perdidas en el mundo social si no se les proporciona una cierta guía y se les ayuda a tender puentes entre ellos y sus iguales. Estos puentes o lazos con los otros pueden ser complicados de establecer para una persona con TEA, pero también para quienes no tienen TEA, ya que no siempre entienden de modo directo y preciso la forma de relación que la persona con TEA les propone.

Quienes efectúen este tipo de apoyo a niños y adolescentes con TEA en la escuela o fuera de ella deben estar especialmente capacitados para entender cuál es su rol de apoyo. Este rol debe sustentarse en ciertos principios, como que debe desempeñar un papel de acompañamiento, no protagonista, en la relación de la persona con TEA con sus compañeros; que debe retirarse en cuanto sea posible para que la relación pueda fluir por sí sola; que no debe dirigir en exceso lo que tengan que hacer las personas, sino, en caso necesario, proponer actividades para compartir; que debe evitar que la relación dependa de su apoyo; que sea capaz de transmitir una visión positiva de la persona con TEA a sus iguales; que facilite la empatía; que tengan clara la prioridad de las relaciones personales; que entiendan claramente cada relación como un éxito de su función, etcétera.

Las personas de apoyo pueden llevar a cabo acciones como las siguientes:

a) Iniciar el contacto con personas de la misma edad.
b) Proponer actividades que puedan ser divertidas para todos los participantes con o sin TEA.
c) Impulsar la relación, una vez establecida, mediante el apoyo para que la persona con TEA pueda compartir la mayor cantidad de momentos posibles en el patio, en el comedor, en el aula, en actividades extraescolares, etcétera.
d) Facilitar la relación entre los padres de los compañeros y los padres de la persona con TEA, para intentar extender la relación más allá de la escuela.
e) Enseñar habilidades a la persona con TEA para que pueda jugar, relacionarse y comprender lo que sucede, saber esperar, tolerar la frustración, etcétera.
f) En general, cualquier acción que sea necesaria para establecer, mantener y profundizar la relación y que la persona con TEA no pueda realizar por sí misma.

El rol del apoyo a las relaciones personales pueden desempeñarlo varias personas. Por un lado, pueden ser profesionales que realicen funciones generales de apoyo en la escuela, ya sea ordinaria o especial. Pueden ser también los profesores o el personal de un centro ordinario que actúen como apoyos naturales. Pueden ser los propios compañeros que les ayudan a establecer relaciones con otros niños. Puede ser la propia familia, que haya tomado conciencia de la importancia que esto pueda tener para su hijo y lleve a cabo distintas acciones para potenciar sus relaciones. Es posible también que lo

realicen voluntarios con una adecuada formación para desempeñar estas funciones.

Las distintas figuras y funciones de personas de apoyo deben ofrecerse en distintas circunstancias, espacios y actividades en los que sea posible establecer y desarrollar relaciones personales significativas. Esto debe ser tanto más prioritario cuanto más significativas sean esas relaciones. En modalidades inclusivas, los espacios prioritarios donde debe prestarse este apoyo para generar relaciones personales son todos aquellos que no impliquen una actividad docente, es decir, patios, comedores, actividades extraescolares, etc. Las actividades docentes no deben quedar excluidas, pero por lo general hay menos libertad de actuación para desempeñar funciones de apoyo en este sentido.

En centros de educación especial, aunque la relación entre personas que tienen TEA se complica mucho más, se pueden igualmente fomentar relaciones personales. Cualquier persona en un grupo humano, sobre todo si excede de cierto número, muestra ciertas preferencias por unos frente a otros. Es importante tener presente que a las personas con TEA, aunque no lo expresen de forma explícita, les puede pasar lo mismo. Si se tiene esto en cuenta, se pueden plantear apoyos para que ellos expresen sus preferencias sobre con qué compañeros quieren estar, qué profesionales prefieren que les presten apoyo, qué voluntarios o personas de prácticas son más de su agrado, etc. Esto implica dejarles elegir en los momentos y actividades en que sea posible, que, teniendo esto presente, son muchos más de lo que pueda parecer en un primer momento.

Por ello, en los apoyos visuales que se ofrezcan para facilitar su comprensión, para recibir información por adelantado o para elegir con quién quieren compartir un determinado momento o actividad, deben incluirse claves visuales sobre personas. Éstas pueden ser sobre sus compañeros, los profesionales, personas de prácticas y voluntarios, sus familiares y cuidadores.

Las personas con TEA van a necesitar tableros u otros apoyos para poder elegir con quién quieren realizar determinada actividad, obviamente dentro de las posibilidades de cada momento. Por ejemplo, si hay tres personas para salir con un grupo a la piscina, se podrá dar a elegir entre esas tres, no entre toda la plantilla del centro. Igualmente, se debe dar oportunidades de elegir con qué compañeros quiere hacer determinadas actividades.

A cualquier persona que trabaje o haga una actividad con un grupo humano se le interroga con frecuencia sobre la ausencia de alguien que espera que venga. Si un día falta un miembro del equipo, sus compañeros se preguntan por qué no ha venido, qué le pasa o si va a venir ya mañana. Esa necesidad de información puede tenerla igualmente una persona con TEA, que además es posible que no sepa preguntarlo. Por ello es necesario ofrecerle apoyos para que pueda comprender con la máxima facilidad que un determinado profesional o voluntario no va a venir ese día. Es también importante informarle de con quién va a estar, sobre todo en cambios de actividades o sustituciones de personal por la razón que sea.

Otro aspecto importante y que a muchas personas con TEA les puede generar una gran angustia es saber quién va a venir a recogerle al colegio. Esto puede ser especialmente importante en casos en que esto suele cambiar, y a la persona con TEA le

importa especialmente una u otra opción. Por ejemplo, tiene clara preferencia a ir con su padre, frente a ir con una persona de apoyo, ya sea por el cariño que siente por su padre, porque no conoce o no le gusta esa persona de apoyo, etcétera.

Por último, es importante realizar un breve comentario sobre la importancia que puede tener para la persona con TEA recibir apoyo para fomentar relaciones personales fuera del colegio. Aunque esto no sea tradicionalmente una tarea propia de la escuela, desde ella se pueden hacer muchas cosas para facilitarlo: desde dedicar ciertas horas de algunos profesionales a lo largo del curso a desplazarse a los entornos naturales donde transcurre la vida de la persona (su casa, vecindario, parque donde juega, etc.), a dedicar momentos a coordinarse y orientar a personas de apoyo externas a la escuela que puedan desempeñar estas funciones de apoyo a las relaciones personales en entornos naturales, orientar a la familia sobre cómo pueden ayudar a sus hijo a crear relaciones con iguales, etcétera.

9.4. Contexto

Como se viene comentado en todos y cada uno de los capítulos, el contexto o entorno de la persona con TEA contiene determinadas variables que influyen positiva o negativamente en las posibilidades de estas personas de crear relaciones personales valiosas para sus vidas.

La influencia del contexto en este caso es particularmente relevante, porque de poco o nada sirven las habilidades sociales si no se tienen oportunidades de relacionarse. Este tipo de habilidades que la persona ha adquirido tienen sentido si, y sólo si, le permiten mejorar sus relaciones sociales. Si la persona con TEA no experimenta una mejoría en este sentido al adquirir más habilidades sociales, entonces el valor de éstas se ve sensiblemente comprometido. Tener presente este hecho permite dirigir los esfuerzos, no sólo en la dirección de la enseñanza de habilidades, sino también en la de generar oportunidades de relación, algo que implica transformar el contexto para generar esas posibilidades. Pueden crearse mediante la incidencia en variables del entorno similares a las expuestas en el capítulo dedicado a la inclusión. Esto incluye variables sociales, formativas, etc. También se considera importante incidir en diferentes actores relevantes del contexto, como se verá a continuación.

En el campo social, la relación, por definición, es cosa de dos. Cuando uno de los dos protagonistas de la relación tiene un TEA, la experiencia muestra que el establecimiento de una relación personal se torna más complicado. Como ya se apuntó en el capítulo dedicado a la inclusión, tradicionalmente, para facilitar las relaciones sociales de la persona con TEA, se han destinado todos o casi todos los esfuerzos a trabajar con la propia persona con TEA y ninguno o muy escasos recursos se han destinado al otro 50% de la relación. Esto implica que los potenciales compañeros de relación de las personas con TEA pueden recibir influencias positivas que modifiquen su actitud hacia ellas y, por extensión, se incremente la posibilidad de establecer relaciones sociales que aporten valor a la vida de las personas. Este tipo de acciones de adaptación

del entorno debe basarse en una visión positiva de la persona con TEA. Aunque la relación pueda ser algo diferente en algunos aspectos, debe intentar transmitirse que la persona con TEA puede ser un compañero en diversas actividades. Ello implica un trabajo de sensibilización grupal con los alumnos de, por ejemplo, un aula y un trabajo más individual o en pequeño grupo con niños concretos que hayan iniciado o muestren una mayor disposición a relacionarse con la persona con TEA.

Si los compañeros entienden las necesidades que tienen sus iguales con TEA en la comunicación, en el juego o en otros ámbitos, se conseguirá incrementar las oportunidades de relación. Para ello es importante transmitirle estas necesidades, pero no de las personas con TEA en general, sino del compañero en concreto con el que se van a relacionar. Esto puede incluir enseñar a los compañeros habla signada, uso de claves visuales, en qué cosas y cómo le puede dar apoyo, enfatizar y destacar todos los puntos fuertes de la persona con TEA, etcétera.

Otra adaptación del entorno que facilita la relación interpersonal es crear pequeños grupos de compañeros estables, con una alta permanencia en el tiempo y con los que se pueda realizar un trabajo más continuado de sensibilización y capacitación. Esto puede concretarse en un grupo de compañeros dentro de la clase o el colegio, en una actividad extraescolar, en un grupo de amigos del barrio, etc. Algunas de las claves para alcanzar el éxito en esta estrategia pueden ser las siguientes:

a) Crear un grupo de apoyo y conseguir una estabilidad en los componentes del grupo que permita afianzar los vínculos establecidos.

b) Alcanzar una alta regularidad en encuentros y momentos de relación, de tal forma que la relación en el grupo sea algo frecuente y no demasiado espaciado en el tiempo.

c) Prolongar lo máximo posible en el tiempo las actividades del grupo para tener mayores oportunidades de profundizar en la relación.

También es determinante el trabajo que se realice con la familia de la persona con TEA. El principal objetivo es conseguir que tomen conciencia de la importancia que las relaciones interpersonales pueden tener para su hijo. La principal dificultad suelen ser las experiencias negativas vividas, en las que su hijo ha sido rechazado por iguales, ya sea en el parque, en el colegio o en otros lugares. Estos sucesos suelen constituir una experiencia muy dolorosa que muchos padres no están dispuestos a repetir. La forma de evitarlo más efectiva suele ser no facilitar la relación de sus hijos con otros niños para intentar no volver a presenciar un rechazo, algo muy doloroso. Para evitar esto es importante transmitirles que puede haber otras fórmulas de generar relaciones que no dependan de su presencia. Pueden realizarse con personas de apoyo que conozcan a la persona con TEA, pero no tengan la implicación emocional de la familia y no les derrumben posibles fracasos iniciales.

En el caso de modalidades de escolarización inclusiva es importante que los padres tomen conciencia de la relevancia de todos los actos sociales a los que su hijo pueda acudir, principalmente cumpleaños, pero también fiestas, excursiones, actividades

extraescolares, etc. Es también muy importante concienciar a la familia de que celebre el cumpleaños de su hijo e invite a los compañeros. Aunque sea en vacaciones, no debe eludirse la celebración, ya que se convierte en un momento en el que la persona con TEA es uno más, lo que ayuda a establecer una relación positiva y, por consiguiente, a afianzar relaciones.

Siguiendo en esta línea, se debe sensibilizar a las familias de las personas con TEA para que también ellas se integren en la vida del centro e intenten relacionarse con los padres de los amigos de su hijo. Todo avance que se consiga supone eliminar del entorno importantes barreras a chicos con TEA en el disfrute de la relación con otros. Un aspecto decisivo en este sentido es conseguir que las familias de chicos con TEA y sus compañeros queden fuera del espacio y el tiempo del centro. Si los padres de la persona con TEA se relacionan bien con los otros padres, los hijos van a ver incrementadas sus posibilidades de relación.

Intentar ejercer una influencia positiva hacia la relación entre familias que se extienda a los hijos, no es exclusiva para personas con TEA que estén escolarizados en centros ordinarios. Puede serlo también para personas con TEA que tengan una buena relación en centros de educación especial, algo que, aunque no sea muy frecuente, se puede dar en ocasiones.

La familia también puede desempeñar funciones de apoyo a las relaciones sociales de su hijo si cuenta con formación específica para ello. Esto puede incluir cómo prestar apoyo de forma eficaz, cómo fomentar el juego con sus amigos, qué tipo de actividades pueden ser adecuadas para poder compartirlas, etc. Toda formación que se transmita a la familia en este sentido incrementa las oportunidades de relación del hijo con TEA.

Un comentario especial merecen no sólo los padres, sino muy especialmente los hermanos de la persona con TEA. Los hermanos tienen un rol muy importante y único en las relaciones de la persona con TEA, por ser las figuras más permanentes en su vida, más incluso que los padres, por cuestión de edad. En caso de fallecimiento de los padres o de enfermedad, el vínculo más fuerte será, en la mayoría de casos, el que se mantenga con los hermanos. Por ello, todo lo referido a la familia debe hacerse extensible con más intensidad, si cabe, a los hermanos. El objetivo es que crezcan con una visión positiva de su hermano con TEA que facilite en un futuro el establecimiento de una relación afectiva de valor para la vida de ambos.

Otra de las estrategias de adaptación del entorno para el fomento y disfrute de las relaciones es la formación de grupos y distribución de apoyos. En los perfiles personales de cada persona con TEA deberían incluirse los compañeros, profesionales y personas de prácticas y voluntarios con los que tiene mejor relación. Este conocimiento debería guiar, en la medida de lo posible, el que la persona con TEA pueda pasar mayor cantidad de tiempo con las personas de su preferencia durante la jornada escolar, pudiendo recibir apoyo de las personas con quien mejor y más a gusto se sienta.

Una vez descubiertas preferencias existentes entre los alumnos, deberían intentar adaptarse las actividades y los grupos para poder ofrecerles la máxima satisfacción en este sentido. Por ejemplo, intentar que coincidan en el patio y poder ayudarles a hacer

algo juntos, ir juntos a la piscina, etc. Esta información debería transmitirse a familias y a otros servicios (ocio y familias) para que actúen en la misma línea.

En el caso de los compañeros, esto puede ser especialmente importante en sentido contrario, en situaciones en que determinadas conductas de algunas personas con TEA sean particularmente molestas para otras. Por ejemplo, si una persona con TEA tiene una tendencia a gritar, sería deseable no hacerle compartir espacios con otra que sea especialmente sensible a los gritos.

Como puede haberse observado, no debería haber razones que permitan obviar la relevancia de las relaciones interpersonales para la vida de las personas con TEA. Aunque sea de forma diferente a otras personas, el establecimiento de vínculos afectivos debe ser un aspecto esencial al que prestar la máxima atención para una vida de calidad.

10
Bienestar físico

El bienestar físico es algo en lo que no se suele pensar en exceso hasta que empieza a fallar en algún sentido. Es como el sustento necesario e imprescindible a todo lo importante en la vida de las personas. Desde los modelos de CDV, el bienestar físico incluye una serie de indicadores que van más allá de la salud propiamente dicha, como actividades de la vida diaria, atención sanitaria y ocio. En las actividades de la vida diaria se incluyen indicadores como movilidad, aseo, vestido y comida; en la atención sanitaria, disponibilidad, efectividad y satisfacción. Ya se ha comentado que el ocio como indicador del bienestar físico es algo que no encaja del todo bien con la cultura ibérica y que tiene más que ver con una visión del ocio muy ligada al deporte. Por ello, y dado que el deporte sí que se asocia claramente con el bienestar físico, se incluirá como un tema específico de este capítulo.

El bienestar físico de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo ha venido planteando sorprendentes paradojas. Hasta hace relativamente poco tiempo, históricamente hablando, los modelos de trabajo con personas con discapacidad eran eminentemente médicos. En ello, como se comentaba en el capítulo primero, se partía de una visión de la persona con discapacidad como un paciente, y el objetivo fundamental era abordar o tratar los síntomas propios de su discapacidad como una cuestión eminentemente médica o sanitaria. Esta preponderancia de lo médico sobre cualquier otro aspecto podría adolecer de muchas cosas, pero al estar los servicios dirigidos por profesionales de la medicina, prestados en centros sanitarios y centrados exclusivamente en síntomas, cualquiera podría estar tranquilo pensando que la salud de estas personas estaba más vigilada que la de ningún otro colectivo. Aquí es donde aparece con fuerza la paradoja. A pesar de estar desarrollando su vida en un entorno sanitario, su salud era mucho peor que la del resto de la población, con mayor número de enfermedades y una esperanza de vida mucho menor que la población sin discapacidad. No existen datos claros de que su discapacidad se asocie con menor esperanza de vida o, al menos, con una diferencia tan marcada respecto al resto de la población. Por supuesto que hay casos que explican parcialmente una menor esperanza de vida como las conocidas cardiopatías de las personas con síndrome de Down y algunos otros, pero no en todas las personas

con discapacidad intelectual, ni tampoco se explican las enormes diferencias con el resto de la población.

Otro aspecto muy comentado en los últimos años, como es el envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad intelectual, puede tener mucho que ver con una asistencia y atención sanitaria muy mejorable, más que con trastornos orgánicos propios de su discapacidad. En este aspecto pueden incluirse muchas variables, como la nutrición, la atención sanitaria poco adaptada a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, la vida excesivamente sedentaria, etcétera.

Todo esto lleva a replantear la paradoja de la salud en las personas con discapacidad en general y con TEA en particular. El replanteamiento implica que, desde un modelo de CDV, todo lo relacionado con la salud debe ocupar un lugar tan preponderante y relevante como se merece y necesita cualquier persona. Este replanteamiento de la salud significa que la atención médica no es únicamente un asunto sanitario, sino también un asunto educativo. El derecho a la salud de las personas con TEA comienza tanto en la escuela como en los ambulatorios o en los hospitales y no puede reducirse a una cuestión meramente sanitaria. Para promover el respeto al artículo 25 de la *Convención de derechos de personas con discapacidad* de la ONU es imprescindible que se produzca una alianza y coordinación entre la escuela y la red de atención sanitaria.

10.1. El papel de la escuela en el bienestar físico de las personas con TEA

De entrada, muchas personas pueden pensar que el bienestar físico, más allá del deporte, es un tema que no concierne directamente a la escuela, sino a los médicos y a los hospitales. Afortunadamente, cada vez se ve con más claridad que la salud está ampliamente influenciada por la educación en los distintos niveles, desde la prevención de enfermedades y el mantenimiento de la salud, a la alimentación, los hábitos saludables o el uso de servicios médicos, entre otros. En el caso de personas con TEA esto no es, ni mucho menos, una excepción, sino una necesidad imperiosa, ya que si no adquieren determinadas habilidades o hábitos, superan ciertas resistencias, etc., su bienestar físico quedará en una situación de clara vulnerabilidad.

Por todo ello, la escuela puede asumir un importante papel en el bienestar físico que desde planteamientos éticos no puede soslayar de ninguna manera. Desde la alimentación, al ejercicio físico o la higiene personal, pasando por el acceso a una atención sanitaria, entre otros, la escuela tiene un papel central en el bienestar físico de las personas.

En personas con desarrollo normal, muchas de las habilidades necesarias para un adecuado bienestar físico no se adquieren en la escuela, bien porque se presupone que se adquieren en familia o con el propio desarrollo de forma natural. Esto no se da en muchas personas con TEA, sobre todo cuando se asocia a discapacidad intelectual, por lo que no cabe otra opción que convertirlo en uno de sus objetivos educativos.

Un aspecto importante es que la escuela no sólo se dedique a desarrollar habilidades

o a diseñar terapias de desensibilización ante ciertas situaciones, sino que también busque alianzas y acuerdos con el sector sanitario para que, conjuntamente, se creen sinergias que permitan avanzar de forma coordinada en distintos ámbitos relativos al bienestar físico de las personas con TEA. Esto puede incluir acuerdos para realizar entrenamientos en centros de salud, hospitales, consultorios, etc. Pueden ser también acuerdos con neurólogos o psiquiatras que prescriben medicaciones o con nutricionistas para diseñar dietas equilibradas, etc. Sobre este punto se ahondará en el apartado dedicado al entorno.

En el siguiente apartado se abordarán en mayor detalle las diferentes habilidades que pueden ser prioritarias en el bienestar físico de las personas con TEA.

10.2. Habilidades que favorecen el bienestar físico de las personas con TEA

En el bienestar físico se pueden incluir una amplia variedad de habilidades, que serán objeto de desarrollo en este apartado, y que deben ser todas ellas abordadas en la escuela como objetivos educativos que se consideran prioritarios para la mejora de la vida de la persona con TEA.

El primer grupo de actividades es el de las relacionadas con la higiene personal, en la que se pueden incluir habilidades como las siguientes:

a) Lavarse las manos.
b) Cepillarse los dientes.
c) Peinarse.
d) Ducharse.
e) Limpiarse después de ir al baño.
f) Cambiarse una compresa.
g) Advertir cuándo la persona o la ropa están sucias.
h) Otras.

Todas estas diferentes actividades deben ser objeto de abordaje educativo en el caso de personas con TEA a las que les resulte complicado aprenderlas a realizarlas por sí mismas. La relevancia que tienen todas estas habilidades o actividades es que, o las hace la propia persona con TEA por sí misma, o las tienen que hacer otras personas por ellos, es decir, si una persona no es capaz de cepillarse sus dientes, alguien tendrá que hacerlo por ella. Por ello, en la medida en que la propia persona lo haga con unas mínimas garantías de eficacia, se facilita su independencia respecto a terceros, lo que garantiza en mayor medida el resultado positivo relativo a la higiene.

Un objetivo relevante en todo lo relacionado con la higiene es que se convierta en un hábito que se practique de forma regular y rutinaria. Dada la tendencia de las personas con TEA a la rutina, esto puede ser más o menos sencillo en algunos casos.

Un aspecto recomendado por los mayores especialistas en el campo de la salud bucodental es el uso del cepillo de dientes eléctrico, mucho más efectivo en general, pero particularmente en personas con mayores necesidades de apoyo. El ruido y la vibración

del cepillo eléctrico pueden provocar una ansiedad a algunas personas con TEA en grado muy variable, lo que hace necesario que se dediquen sesiones específicas de entrenamiento en su uso para poder obtener el máximo partido del citado aparato.

Otra área relevante en este caso es la referida a la alimentación variada y equilibrada. Es bien sabido que muchos niños, sobre todo en la primera infancia, presentan una especial resistencia a comer muchos alimentos. Esto suele ser una importante fuente de estrés para los padres, que ven cómo su hijo no va adquiriendo peso o lo hace a ritmo muy lento. A veces, para compensar esta tendencia se le sobrealimenta con las pocas cosas que admite, llegando a producirse el efecto contrario, es decir, un importante sobrepeso. En la gran mayoría de ocasiones, los padres no saben qué hacer y es cuando la alimentación se convierte en objetivo educativo. No sólo es importante que ingieran cantidades adecuadas sino que lo hagan de todo tipo de alimentos.

En otros casos puede darse una excesiva tendencia a la ingesta desmesurada de alimentos que acaba convirtiéndose en un hábito pernicioso que conlleva una pérdida significativa de bienestar físico. Esto se produce en personas que no rechazan ningún o casi ningún alimento, pero que parece que no percibieran en sí mismos la sensación de saciedad. Esta característica suele asociarse frecuentemente a conductas desafiantes cuando la persona no puede comer todo lo que desea.

Algunas personas con TEA tienen una característica tendencia a comer de forma excesivamente rápida, lo que da lugar a un mayor esfuerzo digestivo, a una mayor demora en la sensación de saciedad y, por consiguiente, a un exceso de cantidad en la ingesta de comida. En estos casos es importante que la persona adquiera un ritmo adecuado en la ingesta y aprenda a masticar de forma repetida.

Una de las principales asociaciones que se realizan con el bienestar físico es la práctica del deporte o de la actividad física. Esto es algo que debe tenerse muy presente, dada la elevada tendencia al sedentarismo que adquieren muchas personas en la adolescencia y la etapa adulta, cuya consecuencia más visible es el marcado sobrepeso en muchos casos. El deporte puede tener una vertiente lúdica, más relacionada con el ocio, en que el principal objetivo sea la diversión y el disfrute. A su vez, puede tener un aspecto más relacionado con el bienestar físico, en el que el principal objetivo es obtener beneficios en este ámbito. En personas con TEA, lo ideal es conseguir fusionar ambos objetivos en una sola actividad, ya que, si se consigue que disfruten haciendo una actividad física, va a ser más probable que perseveren en dicha actividad, algo esencial en este caso. Muchas personas con TEA no encuentran sentido ni motivación alguna a realizar una actividad física que les produce cansancio y que, por consiguiente, intentan evitar. Intentar ayudar a la persona con TEA a que adquiera una perseverancia en actividades físicas, principalmente aeróbicas (correr, nadar, patinar, remar, montar en bicicleta, etc.), es un objetivo muy importante para ellas, ya que son éstas las actividades que más ayudan a controlar el peso, además de tener un efecto muy beneficioso en la reducción del estrés.

Aunque ya se comentó en el capítulo dedicado a la comunicación, es importante

recordar que una habilidad muy relevante en la vida de las personas con TEA es poder informar de que están sintiendo un dolor o una molestia de algún tipo. Aunque algunas personas con TEA tengan dificultades en este ámbito, es muy importante que desde pequeños se entrene esta capacidad para poder alcanzar el máximo desarrollo en cada persona.

Como puede observarse hasta ahora, las habilidades señaladas van encaminadas a la prevención y al mantenimiento de la salud. Éste debe ser el modelo de trabajo prioritario que permita a las personas con TEA mantener unos niveles adecuados de bienestar físico. Este modelo reduce la necesidad de recurrir a otros recursos sanitarios que intenten paliar la aparición de enfermedades mediante intervenciones, medicaciones y similares. Independientemente de que reducir la asistencia sanitaria de este tipo sea adecuado para cualquier persona, lo es aún más para las personas con TEA, dadas las frecuentes dificultades que presentan a la hora de recibir una atención sanitaria de la misma calidad que cualquier otro ciudadano. A pesar de todo, en muchas ocasiones es imprescindible acudir a los recursos de atención sanitarios de distinto nivel.

Al igual que en el ámbito de la inclusión escolar, no se pueden achacar las deficiencias en la atención sanitaria recibida por las personas con TEA a sus características, sino más bien a la poca adecuación de la atención sanitaria a las necesidades particulares del colectivo de personas con TEA. A pesar de ello, todas las habilidades que la persona con TEA adquiera serán de especial importancia en facilitarle el acceso a esta atención en igualdad de condiciones que el resto de la población. Sobre la influencia del entorno y el contexto se ahondará en un apartado posterior.

Muchas personas con TEA presentan una especial resistencia ante los procedimientos típicos empleados por médicos, dentistas, anestesistas, radiólogos y demás. El miedo que muchas personas sienten ante determinadas intervenciones médicas se suele exacerbar en muchas personas con TEA dadas sus dificultades en comprender el sentido de la situación y en autorregular sus emociones. Para intentar que la persona con TEA reduzca su resistencia y ansiedad ante este tipo de situaciones es importante que se realice un trabajo periódico y específico en este ámbito desde la escuela. El trabajo debe cubrir dos áreas fundamentales. Por un lado, las relacionadas con las pruebas de carácter más general y que con más frecuencia puede recibir cualquier persona en un centro de salud u hospital (exploración de garganta, oídos, análisis de sangre, toma de tensión, etc.). Por otro lado, todo lo relacionado con pruebas específicas que va a realizar una persona con TEA concreta en un momento determinado. Por ejemplo, si se va a realizar una radiografía, será importante que durante las semanas anteriores se trabaje en ese objetivo de forma más intensa y específica.

Otro grupo de habilidades que son problemáticas para muchas personas con TEA son las relacionadas con la administración de determinados procedimientos básicos de primeros auxilios o remedios cotidianos y sencillos, como pueden ser la curación de pequeñas heridas, de manera que muchas personas no soportan tener una tirita o venda colocada, no toleran que se les administre un colirio en los ojos, la ingesta de un jarabe, etcétera.

El trabajo en esta área debe englobar desde la situación concreta de cada prueba a lo que rodea a la prueba. Esto puede incluir, por ejemplo, estar esperando de la forma más tranquila posible en la sala de espera a que le toque su turno. En el capítulo dedicado a conducta ya se realizó un comentario sobre la espera, por lo que no se repetirá en este apartado.

Por último, es importante citar todas aquellas habilidades que permitan a la persona con TEA evitar peligros y amenazas del entorno que puedan suponer un riesgo para su integridad física. Esto puede incluir aprender diversas habilidades, como pueden ser:

a) El uso de objetos cortantes (cuchillos, cúter, etc.) o punzantes (alfileres, imperdibles, etc.).
b) Evitar sufrir daños con enchufes y aparatos con potencial peligro de descarga eléctrica.
c) Reconocer los objetos y superficies susceptibles de quemar, como hornos, placas vitrocerámicas, cazuelas al fuego, etcétera.
d) Evitar aplastamientos, como meter los dedos en el quicio de la puerta.
e) Prevenirse de las alturas excesivas como ventanas, tarrazas, etcétera.
f) Diferenciar entre objetos y productos tóxicos o no comestibles.
g) Etcétera.

En general, el entorno donde transcurra la vida de la persona (su hogar, barrio, etc.) contendrá algunos peligros que serán más relevantes que otros y ante los que habrá que actuar de forma específica. Igualmente, la conducta, perfil de funcionamiento, preferencias y otras características de la persona le pueden hacer más vulnerable a unas situaciones frente a otras. Por ejemplo, sin un niño tiende a correr de forma descontrolada, está exponiéndose a atropellos o caídas; si un niño tiene conducta de pica, está expuesto a intoxicarse o envenenarse con algún determinado producto, etcétera.

10.3. Apoyos para el bienestar físico

Si en cualquier ámbito de los ya mencionados en este libro, la coordinación entre distintas figuras de apoyo es importante, en el ámbito de bienestar físico lo es aún más, por requerir la participación de sectores externos a la escuela, como es el sanitario. Si no se llevan a cabo acciones para el establecimiento de una red de apoyo al bienestar físico de la persona con TEA, la potencial incidencia en su vida se reduce sensiblemente.

Las acciones llevadas a cabo en la escuela de cara a la prevención y cuidado de la salud deben ser extendidas y coordinadas con distintos agentes del ámbito sanitario. La coordinación debe ser la herramienta que permita a las personas con TEA recibir los apoyos que necesitan. Esto incluye que, por ejemplo, se realicen sesiones de entrenamiento en entornos naturales y situaciones lo más reales posibles, de cara a obtener el mejor resultado posible para la persona con TEA. Para conseguir esta coordinación deben establecerse alianzas desde la escuela con profesionales y recursos

del sector sanitario para conseguir que pertenezcan a la red de apoyo a la persona con TEA.

En todo el proceso de entrenamiento las personas con TEA necesitarán, previo al desplazamiento a entornos naturales, aparatos y dispositivos que permitan reproducir de la forma más fiable posible la situación a la que luego se van a enfrentar. Esto puede incluir desde los ganchos del dentista, a la aguja del análisis de sangre o el aparato de toma de tensión.

Las personas con TEA pueden no sólo necesitar apoyo en todo lo referido al entrenamiento para poder desarrollar una determinada prueba, exploración o intervención médica, sino también, en muchos casos, en la realización de la prueba en sí misma. En esos momentos, el profesional del centro que mejor conoce todo el proceso que se ha llevado a cabo de entrenamiento y las reacciones y necesidades de la persona con TEA es el mejor apoyo posible y debe estar siempre que se considere necesario en el momento de la intervención real.

Un aspecto que merece un especial comentario dentro de la coordinación educativa y sanitaria es la prescripción de medicación psicoactiva. Por regla general, a las personas con TEA se les receta medicación, fundamentalmente por la existencia de conductas desafiantes y también por la aparición de epilepsia. Sobre todo en el primer caso, debe darse una coordinación estrecha que permita diseñar y valorar de forma eficaz el efecto de la medicación prescrita en cada persona. Para ello, la medicación debe ofrecerse, tal y como se comentaba en el capítulo dedicado a conducta, de la forma más restrictiva, empleando la dosis mínima necesaria y evaluando los resultados de la forma más objetiva y extensa posible (incluyendo diversos entornos como pueden ser el colegio, la casa, actividades externas, etc.). Deben plantearse los objetivos con la máxima precisión y con un plazo de tiempo determinado. La revisión de la medicación deberá basarse en los registros de conducta que efectúen quienes más tiempo pasan con la persona con TEA, principalmente los profesionales del centro y su familia.

En el caso de la alimentación, el principal apoyo para la persona con TEA es la familia, ya que de nada vale que pueda aceptar algunos alimentos en el comedor de la escuela si no se siguen las mismas pautas en el hogar familiar. En los casos en que la persona con TEA presenta mayor resistencia a la alimentación variada se deben poner en marcha los apoyos necesarios. Uno de estos apoyos es que sea el profesor o tutor del aula el que se implique directamente en esta tarea y no delegue en otras figuras (principalmente auxiliares). Afortunadamente esto ya ocurre en la mayoría de centros, pero no en todos. Para conseguir el máximo beneficio para la persona con TEA debe organizarse un apoyo coordinado paso por paso a lo largo de todo el proceso.

En el campo de la higiene personal y los cuidados diarios, las personas necesitan apoyo, no sólo para aprender las habilidades y procedimientos típicos, sino también para poder completar muchas de estas actividades cuando no lo puedan hacer por sí solos. Si una persona está aprendiendo a cepillarse los dientes o a lavarse las manos y lo hace de forma parcial, necesita que alguien complete por él la actividad y le ayude a tener las manos o los dientes perfectamente limpios.

En el área del deporte, las personas con TEA necesitan tener apoyo para una actividad física regular. Es importante que este apoyo pueda estar organizado por profesionales especializados en este campo, ya que los profesores de educación ordinaria o especial no lo suelen ser y esto hace, en muchos casos, perder eficacia a los programas deportivos diseñados.

Aparte de los profesionales especializados en el área de la educación física, un buen apoyo para el desarrollo de actividad física saludable pueden ser máquinas típicas de gimnasio que permitan a las personas con TEA desarrollar distintas actividades. Por ejemplo, las cintas mecánicas de correr pueden ser una buena opción para ayudar a la persona a desarrollar cada vez mayor resistencia en un ejercicio aeróbico. Muchas de ellas cuentan con relojes electrónicos muy visuales que pueden ayudar a la persona a regular su conducta y entender mejor el tiempo de esfuerzo que se le pide. Algunas incluso cuentan con pantallas de televisión que les pueden ayudar a hacer más motivante la actividad. Las máquinas de musculación pueden ser útiles también en este sentido y se puede regular el esfuerzo requerido en cada momento. De cualquier forma, para adaptar el ejercicio a cada persona y prevenir malos usos, debe consultarse con especialistas en el tema que adecuen el uso de cada aparato a la edad y características de cada persona. Esto debe integrarse con el conocimiento que el profesional del aula tenga sobre la persona con TEA.

Muy relacionado con toda la actividad deportiva está el apoyo fisioterapéutico, generalmente excluido de los centros dedicados a personas con TEA por no incluirse entre las características más frecuentes de los TEA, las alteraciones físicas o de la movilidad. Aunque esto sea un hecho, no es incompatible con otro como es que muchas personas sufren retraso psicomotor en la primera infancia y, en algunos casos, aunque de forma infrecuente pueden darse alteraciones motoras más significativas. A pesar de que las dificultades motoras congénitas no sean muy frecuentes, sí que se pueden dar muchas alteraciones adquiridas posteriormente por causa de malas posturas, realización frecuente de ciertos movimientos poco adecuados como son algunas estereotipias, poca actividad deportiva, etc. Un colectivo que sí sufre alteraciones físicas importantes es el de las personas con Síndrome de Rett, que pueden llegar a perder incluso la capacidad de caminar. Para todos ellos sí resulta imprescindible el apoyo de un fisioterapeuta de forma regular.

En relación con la evitación de peligros como los mencionados en el apartado dedicado a las habilidades, las personas pueden requerir de apoyos específicos para no ser víctimas de múltiples peligros. En muchos casos requieren de apoyo para usar objetos potencialmente peligrosos, evitar quemarse, herirse, etc. Mientras adquieren ciertas habilidades, o en personas que no son capaces de adquirirlas en su totalidad, es esencial la prevención por parte de personas de apoyo.

10.4. Contexto

Muchas personas con TEA y con otras discapacidades no tienen *de facto* una atención

sanitaria de la misma calidad que el resto de personas y ciudadanos, tal y como les reconoce el artículo 25 de la *Convención de derechos de las personas con discapacidad* de la ONU. Como ya se ha comentado, las razones de esta situación no pueden explicarse únicamente por las propias características de las personas con TEA. Una de las variables que explican, en gran parte, esta situación es la poca adecuación de muchos procedimientos sanitarios y un gran desconocimiento sobre las características y necesidades de las personas con TEA por parte de muchos profesionales de la salud.

Afortunadamente, en los últimos años se está avanzando mucho en esta área y se han puesto en marcha numerosas iniciativas desde distintos ámbitos para poder transformar el entorno sanitario, de tal forma que se ofrezca una atención más ajustada a las necesidades de las personas con TEA. Se han publicado guías de actuación, orientaciones para profesionales de la salud, acciones formativas en hospitales, etc. A pesar de todo esto, es necesario seguir avanzando y el sector educativo tiene mucha labor por hacer en este sentido.

Uno de las acciones fundamentales es facilitar la toma de conciencia de cuantos más profesionales de la salud mejor sobre la situación de las personas con TEA. Estas acciones deben intentar transmitir la importancia de realizar ciertas adaptaciones en los procedimientos estandarizados de atención cuando se trate de pacientes con TEA. Una de estas variaciones es la necesidad, en muchos casos, de realizar un entrenamiento previo a la consulta real en el entorno donde va a llevarse a cabo la prueba. Este tipo de entrenamientos puede significar la diferencia entre que pueda hacerse la prueba o que sea imposible. Adecuar el entorno en este sentido supone la posibilidad de respetar un derecho fundamental en una persona con TEA.

Por lo general, toda la formación que se pueda impartir a los profesionales del ámbito sanitario sobre las necesidades de las personas con TEA facilita la posterior mejora de la atención que recibirán en las situaciones reales. Esto marca una línea de actuación clara en este sentido por parte de profesionales de la educación especializados en personas con TEA.

Otra de las modificaciones necesarias en los servicios sanitarios es la reducción del tiempo de espera en las salas, desde que llega la persona con TEA hasta que es atendido. Es bien conocida la dificultad que tienen las personas con TEA para entender y controlar su ansiedad durante los tiempos de espera. En muchos casos, cuanta mayor sea la espera, más dificultades se presentarán en la consiguiente consulta, dado que la persona podrá entrar ya en un estado poco propicio para el objetivo de la consulta. Por ello, transmitir la importancia de esta variable a las personas responsables de esta situación, de tal forma que puedan atender sin hacer esperar al paciente, o con una espera mínima, sería una adaptación que facilitaría en gran medida la calidad de la atención recibida por las personas con TEA.

De particular interés en la adaptación del entorno sanitario es impulsar el uso de los mismos apoyos visuales que usa la persona en su día a día y, sobre todo, que ha usado en su entrenamiento. Para ello, el profesional de la salud debe contar con sensibilización y formación previa sobre la importancia que estos apoyos pueden tener para las personas

con TEA, o bien colaborar con otras personas de apoyo (familiares o profesionales) que sepan cómo usar este tipo de apoyos.

Todo lo expuesto en este apartado debe hacerse extensivo a la atención odontológica, que se suele prestar en entornos diferenciados del resto de la atención sanitaria, pero que requiere de las mismas estrategias de adaptación para poder ofrecer la mejor atención posible a las personas con TEA.

Otro gran entorno de influencia en el bienestar físico de la persona con TEA es la propia familia. En todas las áreas que se han mencionado en este capítulo la participación de la familia es esencial y tiene una extensa capacidad de influencia en el bienestar físico de su hijo.

Siguiendo el mismo esquema que se ha desarrollado en anteriores capítulos, se debe empezar con acciones de sensibilización que ayuden a las familias a tomar conciencia de la importancia de determinados aspectos. Esto incluye desde una alimentación adecuada y equilibrada que evite el sobrepeso de la persona con TEA, hasta lo importante de la actividad física regular que reduzca posibles dificultades motoras en edad adulta y ayude a la persona con TEA a reducir su estrés y a canalizar sus, en muchas ocasiones, elevados niveles de actividad.

A la sensibilización debe seguir la formación en diversos temas como pueden ser la nutrición y, en caso de que el hijo presente selectividad alimenticia, debe proporcionarse a las familias estrategias coordinadas con las que se siguen en la escuela para intentar superar cuanto antes las dificultades en este sentido.

Otro ámbito importante de trabajo con las familias es la adecuación de la visión que pueden tener sobre la prescripción de medicaciones psicoactivas. Pueden darse varios casos. Puede haber familias que tengan claro que las medicaciones son un recurso al que debe recurrirse cuando otras estrategias no son suficientes. Pueden darse también visiones de familias que consideren que la medicación es una de las estrategias principales de ayuda a su hijo, de forma relativamente independiente de la intensidad de su conducta o de otras consideraciones. En estos casos puede darse una tendencia al uso excesivo de medicación que es preciso ayudar a corregir. En el otro extremo pueden encontrarse familias que consideren que el uso de medicación psicoactiva es poco menos que un veneno para su hijo y se muestren muy reacios a administrársela incluso en situaciones de conductas desafiantes de gran frecuencia e intensidad.

Una de las dificultades más frecuentes a las que se enfrentan las personas con TEA en el ámbito de la salud es la relacionada con la odontología. Desde un enfoque preventivo es esencial poder sensibilizar y formar a las familias en las bases de una adecuada salud bucodental para sus hijos desde su primera infancia. Esto puede incluir desde el hábito de la higiene dental diaria hasta el uso del cepillo eléctrico, las revisiones periódicas, etcétera.

En relación con la integridad física de las personas, los entornos donde pasen mayor cantidad de tiempo posible deben estar adaptados, en la medida de lo posible, para reducir el riesgo de accidentes. Como se comentaba en apartados anteriores, deberá analizarse el entorno para establecer los factores de riesgo en cada caso, de tal forma que

se acomode el entorno a los riesgos más importantes para cada persona. Si, por ejemplo, una persona tiene tendencia a salir por fuera de las terrazas o a trepar por distintas alturas, deben establecerse medidas de seguridad como puertas con llave, rejas en ventanas; si tiene tendencia a meter cosas en los enchufes, colocar protectores, etcétera.

Por último, es importante que los profesionales de los centros educativos se sensibilicen sobre la importancia que tiene el bienestar físico para las personas con TEA, entendiendo con absoluta claridad la relación existente entre las características típicas de las personas con TEA y los riesgos que éstas entrañan para su salud y bienestar físico. Esta sensibilización debe ir encaminada a conseguir que se incluya la educación para la salud como un contenido curricular más dentro de la escuela y que permita a las personas con TEA ir adquiriendo unos hábitos saludables en la prevención de los diferentes problemas de salud. De igual forma es importante transmitir la importancia de trabajar en red con otros agentes y entender que el compromiso ético con las personas con TEA implica, imprescindiblemente, que se realice este trabajo desde una actitud de colaboración y búsqueda del máximo beneficio para las personas con TEA.

A lo largo de este capítulo se ha intentado transmitir lo que implica prestar una verdadera atención al bienestar físico de las personas con TEA, intentado superar las paradojas derivadas del denominado modelo médico de atención y avanzando hacia un modelo orientado a la persona. La escuela debe tener un papel destacado en este ámbito de la vida de las personas con TEA a través de la formación el apoyo y la colaboración con agentes externos.

11

Bienestar emocional

El modelo de CDV incluye entre los indicadores de bienestar emocional aspectos como alegría, satisfacción, humor, disfrute, autoconcepto, identidad, valía personal, autoestima, ausencia de estrés, entorno seguro y predecible y mecanismos de afrontamiento.

Durante mucho tiempo todos, o casi todos, los indicadores incluidos por Schalock y Verdugo en su modelo no han recibido demasiada atención por parte de los profesionales en el campo del autismo. Quizás el aspecto más atendido haya sido el de intentar convertir el entorno en un lugar seguro y predecible mediante claves visuales de información por adelantado. En general, se ignora más de lo que se conoce sobre todos estos aspectos en la vida de las personas con TEA.

En personas con TEA se sabe que su expresión de emociones no es exactamente igual que en las demás personas. En estos casos se ha hablado de *alexitimia,* como la dificultad en expresar sus emociones (Frith, 2004). También se ha afirmado que la expresión de emociones con mayor influencia cultural, como son el orgullo o la vergüenza, no siguen el patrón típico en estas personas. Se plantea la posibilidad de que personas con TEA no estén mostrando señales visibles de estar en una situación de estrés, pero señales fisiológicas como el ritmo cardiaco señalan lo contrario. Otros datos más en esta línea son la comprobación de niveles más altos de cortisol, una hormona relacionada con el estrés, en personas con TEA, así como alteraciones en el hipotálamo, que podrían estar relacionadas con dificultades en el nivel, afrontamiento y respuesta al estrés (Morgan, 2006).

El estrés no tiene por qué ser inherentemente negativo para la persona, ya que niveles moderados de estrés incrementan la actividad, mejoran la atención, etc., pero si el nivel alcanzado por la persona es excesivo, el estrés provoca ansiedad, y la ansiedad sí es negativa. El hecho relevante es que se ha demostrado que muchas personas con TEA presentan niveles superiores de ansiedad generalizada, ansiedad por separación y depresión (Tsai, 2006), lo que indica claramente que su estrés sobrepasa con frecuencia los niveles que pudieran ser adaptativos, para llegar a producir un claro malestar.

Todos estos datos y algunos más sugieren que las personas con TEA pueden sufrir situaciones de estrés que sean poco comprendidas por su entorno, por el hecho de no

seguir el mismo patrón que las demás personas. Esto debería tener como consecuencia un importante incremento en la atención a estos aspectos, ya que puede darse el caso de que algunas personas con TEA estén sintiendo estrés en muchos momentos, aunque no sea percibido como tal por las personas de su entorno. Intentar paliar esa situación debe ser un objetivo primordial de cualquier esfuerzo educativo.

11.1. Estresores en autismo

Todas las personas pueden sentirse estresadas en diversos momentos de su vida. Las situaciones que pueden generar estrés son muy amplias y variadas. En el caso de las personas con TEA se da la misma circunstancia, pero con la peculiaridad de que algunas situaciones son especialmente sensibles en ellos, por sus particulares características. Por ello, en este apartado se expone un listado de situaciones que con mayor probabilidad pueden llegar a generar estrés en personas con TEA (adaptado de Jiménez, 2008).

a) Problemas físicos. La presencia de algún tipo de molestia física, unido a la dificultad de pedir ayuda para poder paliarlo, supone una fuente de estrés importante en muchas personas con TEA.

b) Sobrecarga sensorial. Muchas personas con TEA se pueden sentir abrumadas ante la percepción de estímulos sonoros, visuales, táctiles, etc., que a otras personas no les importunan en absoluto. Esto puede generar niveles altos de estrés por no saber cómo regular su respuesta o evitar la exposición al estímulo.

c) Pérdida de información crítica. En la mayoría de centros en los que se trabaja para personas con TEA se suelen emplear sistemas de apoyos visuales para proporcionar información por adelantado. A pesar de ello, en muchos casos la información es muy genérica e igual para todas las personas con TEA. En ocasiones, la información estándar puede no ser suficiente para algunas personas y pueden necesitar otro tipo de información adicional que prevenga la aparición de estrés.

d) Las personas. Para muchos niños y adolescentes con TEA, las personas, por su conducta cambiante y, en ocasiones, difícil de encuadrar en categorías explicativas comprensibles, pueden suponer una fuente de estrés importante. Los requerimientos típicos de las relaciones sociales pueden ser tan complicados de entender que lleguen a interpretarse como amenazas, aunque no lo sean en absoluto.

e) Demandas excesivas. Una fuente de estrés importante para muchas personas es solicitarle algo que no sabe o no puede hacer, como una determinada tarea, una instrucción o actividad, etcétera.

f) Cambios. Aunque esto es algo muy nombrado en personas con TEA, nunca un mismo cambio provoca las mismas reacciones en todas ellas. Hay personas que pueden ser muy sensibles a cambios de rutas en los

desplazamientos, otras a cambios inesperados de personas de apoyo, otras a cambios de actividades, otras a la disposición de objetos en el ambiente, etc. Por ello, la reacción ante los cambios, si bien está presente en casi todas las personas con TEA, adquiere características particulares en cada una.

g) Interrupciones y transiciones. En los casos en que este tipo de situaciones son inesperadas o no se ha ofrecido una cierta estructuración para ese momento, pueden ser situaciones generadoras de estrés para muchas personas con TEA.

h) Esperas. Ya se ha hablado en anteriores capítulos de lo críticos que pueden ser los momentos de espera para muchas personas con TEA, sobre todo cuando no se cuenta con herramientas que permitan regular las emociones de esos momentos y la espera se prolonga en exceso.

i) La novedad. Las situaciones nuevas a la que la persona no se ha enfrentado en ninguna ocasión, ya sean actividades, personas, espacios, etc., pueden ser una fuente de estrés para algunas personas con TEA. No toda novedad, ni para todos ellos, pero sí que todas las personas con TEA, en alguna u otra situación, sufren estrés en situaciones inéditas en su experiencia. Esto es algo similar a lo que se produce ante los cambios.

j) Aburrimiento y falta de estimulación. El exceso de tiempo en el que la persona con TEA no cuente con indicaciones o apoyo para realizar actividades que sean mínimamente de su agrado, son potenciales generadores de estrés.

k) Situaciones confusas. Las dificultades de comprensión del lenguaje y de la lógica de funcionamiento de ciertos hechos en el mundo pueden influir en diversas situaciones en las que la persona pierde el control y entre en una situación de estrés y ansiedad. A diferencia de la pérdida de información crítica, en que la persona no tiene información, en este caso, aunque la tiene, no es capaz de entenderla.

l) Imposibilidad de consumar acciones repetitivas. Muchas personas con TEA tienen una fuerte tendencia a engancharse en secuencias de acción con un mismo principio y final. Por ejemplo, formulan una pregunta ante la que quieren oír una misma respuesta y, en caso de no escuchar lo que quieren, van incrementando su estrés y ansiedad. También son frecuentes las situaciones en las que presentan un fuerte e incontrolado impulso de realizar ciertas acciones sobre ciertos estímulos, por ejemplo, tocar un timbre, apretar un botón, repetir una escena de una película, etc. Si se le impide ejercer esa acción, suele desencadenar un alto nivel de ansiedad que provoca con frecuencia crisis de conducta, en ocasiones muy fuertes. Ese es uno de los indicadores de que la conducta en sí ha alcanzado un nivel muy intenso de obsesión, que genera un exceso de ansiedad cuando no puede ser ejecutada.

11.2. Habilidades que incrementan el bienestar emocional

A tenor de lo expuesto en el apartado anterior pueden anticiparse algunas de las habilidades que pueden ayudar a las personas con TEA a incrementar su bienestar emocional.

Un primer grupo de habilidades son las relacionadas con la comunicación social. Por un lado, todas las habilidades de comprensión en la comunicación y la relación social con otros son una herramienta muy útil para que la persona con TEA pueda reducir el número de episodios de estrés a los que se ve sometida. Todo aumento en comprensión va acompañado de ganancias en la adaptación a distintas situaciones, que en el pasado podían resultar amenazantes y generar altas dosis de estrés y ansiedad. Igualmente, toda comprensión del mundo social reduce la potencial ansiedad ante este tipo de situaciones.

No sólo la comprensión tiene potencial de reducir el estrés, sino también las habilidades expresivas. La habilidad de hacer peticiones de cosas que necesita, pedir ayuda o hacer preguntas para solicitar información es una herramienta esencial de afrontamiento del estrés en diversas situaciones.

Por otro lado, la comprensión de hechos en el mundo, como que las cosas siguen una secuencia y que unas no pueden ser antes que otras, que si llueve no es bueno salir al patio, que ciertas situaciones son peligrosas y similares, son importantes porque ayudan a la persona a entender mejor el sentido de ciertas situaciones que les generan estrés por falta de comprensión.

Otra de las habilidades fundamentales referente a los mecanismos o habilidades de afrontamiento del estrés es la relajación. Enseñar a las personas con TEA estrategias de relajación supone proporcionarles herramientas de control y reducción del estrés, así como de evitar llegar a sufrir situaciones de ansiedad.

Un aspecto importante muy relacionado con el anterior es la adquisición de la capacidad de controlar la tendencia hacia la ejecución de conductas repetitivas. Esta capacidad no es sólo una oportunidad de reducir el estrés de la persona con TEA, sino también, con mucha frecuencia, del estrés de su entorno, que puede verse significativamente afectado por las conductas repetitivas de la persona con TEA. Hay conductas que pueden ser aparentemente inocuas para las personas del entorno, pero muchos profesionales advierten sobre lo negativo de dejar que dichas conductas se asienten y proliferen y que la persona con TEA pase demasiado tiempo ocupado en ellas. El efecto que pueden causar es el de una mayor tendencia a la repetición en otros ámbitos o actividades. A medida que la persona con TEA se engancha en conductas repetitivas es más difícil que pare de hacerlas, además de que se incrementa la intensidad de la conducta de rechazo cuando se bloquea su realización.

Otra habilidad relevante en relación con el perfil de las personas con TEA y muy relacionado con lo anterior es la capacidad de tolerar los cambios, algo que puede ayudar a reducir el estrés en muchas situaciones, de auténtica angustia para muchas personas con TEA.

En general, todas estas habilidades referidas al control y reducción del estrés parten

de un núcleo común que son las habilidades de autorregulación ya comentadas en el capítulo dedicado a las conductas desafiantes.

Otra de las habilidades útiles para la reducción del estrés en cualquier persona y, por extensión, de mejora del bienestar emocional, es todo aquello relacionado con la actividad física y el deporte. Está ampliamente documentado el beneficio que tiene la actividad física sobre el estrés. Para obtener efectos beneficiosos es necesario que la actividad física se realice durante un tiempo prolongado, por ejemplo 30 minutos, y en el caso de las personas con TEA esto suele ser una dificultad, ya que les cuesta mantener ese nivel de actividad. No se ahondará más en este punto por haberse desarrollado en el capítulo sobre bienestar físico.

Otra habilidad importante para el bienestar emocional es la habilidad de realizar y participar en actividades que proporcionen disfrute a la persona. El disfrute es uno de los indicadores más claros de bienestar emocional, y otros, como la alegría, la satisfacción, el humor y similares van casi siempre unidos al disfrute. Todo lo relacionado con el disfrute ya se abordó en el capítulo dedicado a la educación para el ocio. Lo más relevante es señalar la influencia tan positiva que tiene para el bienestar emocional poder participar regular y frecuentemente en actividades placenteras. Esto supone lo contrario de las actividades repetitivas de carácter obsesivo que proporcionan un seudobienestar emocional, más aparente que real y que deviene en crisis de conducta cuando se bloquean. El disfrute debe llegar con actividades funcionales, normalizadas y que puedan compartirse con iguales. Cuanto más amplio sea el repertorio y las oportunidades que las personas con TEA tengan de participar en este tipo de actividades, menores serán las de engancharse de forma poco o nada adaptativa en actividades repetitivas.

11.3. Apoyos para incrementar el bienestar emocional

El bienestar emocional de las personas con TEA, como cualquier otro aspecto de su vida, se ve incrementado cuando dispone de apoyos adecuados. Uno de los primeros aspectos a tener en cuenta en la prestación de apoyos es el tipo de relación y la actitud del personal de apoyo hacia la persona con TEA. Por un lado, es sumamente importante que el personal tenga presente que la persona con TEA puede estar sufriendo momentos de ansiedad por diversas causas, ante las que debe tratar de empatizar, intentar encontrar la causa y ofrecer respuestas. Se trata de algo muy similar a lo expuesto en el capítulo dedicado a las conductas desafiantes, pero en este caso el estrés de la persona con TEA puede no siempre ir seguido por un descontrol conductual, sino que puede sufrirse de forma silenciosa. En este caso es importante estar atento a señales fisiológicas como el aumento de la sudoración o el ritmo cardiaco, algo que se percibe fácilmente.

Las personas de apoyo deben intentar ajustar su modo de relación a las necesidades y características de la persona con TEA para no resultar ellas mismas una fuente de estrés para ellas. Esto puede incluir que no haya contacto físico o que, sí lo hay, que se emitan mensajes claros, que no se abrume con mucha información a la persona, etc. En este sentido, para algunas personas con TEA puede ser importante que las personas de

apoyo eviten sonidos que pueden ser molestos para ellos, como palmadas, silbidos, gritos y similares. Una de las funciones más importantes de las personas de apoyo es conseguir que la persona con TEA esté alegre y contenta. Para ello es importante que las figuras de apoyo que más tiempo pasen con ella conozcan y tengan disponibles los objetos, juguetes, actividades, etc., que más le agradan y con las que más disfruta para poder ofrecérselas de forma regular y cotidiana en los momentos más adecuados.

De vital importancia son los apoyos visuales que proporcionan información por adelantado de diversos acontecimientos, explican los cambios, detallan las actividades que se van a realizar (cuántas fichas se van a hacer o cuántos bocados de comida se van a comer), informan de qué personas van a estar presentes, etc. De particular importancia en casos de estrés puede ser el tiempo de duración de una determinada actividad, para lo cual es importante disponer de apoyos a la comprensión del paso del tiempo.

Un aspecto relevante y complicado de la prestación de apoyos para incrementar el bienestar emocional es el apoyo en la contención de rutinas no funcionales y conductas repetitivas. En este tipo de situaciones, la opción preferible es la prevención, evitando que la persona con TEA pueda empezar a realizar una conducta de carácter compulsivo que le lleve a una escalada de tensión y al consiguiente descontrol conductual. El mejor apoyo en esos casos es evitar que empiece, ya que cuanto más tiempo lleve haciéndolo, más intensa será su frustración cuando se le impida continuar.

En el caso de la exposición a situaciones, espacios o actividades novedosas, muchas personas con TEA necesitan que se les apoye de manera especialmente cuidadosa, por ser momentos de una alta probabilidad de estrés. Para ello se deberá ofrecer con especial cuidado toda la información visual que sea necesaria y se le ofrecerá la posibilidad de que la exposición sea limitada en las primeras ocasiones, si se aprecia con claridad que le puede causar estrés.

En situaciones de tensión se puede ofrecer a la persona recursos de apoyo para controlar su ansiedad, como pueden ser música relajante o la que le guste a cada persona, acompañarlo a lugares más tranquilos con luz baja e incluso hay quien propone aromaterapia. En todos estos casos, obviamente, debe evitarse que la persona con TEA emplee esos recursos como estrategias de evitación de otro tipo de situaciones que no sean de su agrado (Lytle y Todd, 2009).

11.4. Adaptaciones del contexto para mejorar el bienestar emocional

Una de las primeras y más evidentes adaptaciones de cualquier contexto deben ser las encaminadas a hacerlo comprensible y controlable por la persona con TEA. Para ello, el entorno donde habitualmente pase más tiempo debe estar convenientemente estructurado y adecuado a las necesidades de la persona o personas con TEA que lo ocupen. Pero no sólo en los que pase más tiempo, sino también especialmente en aquellos entornos en los que participe de manera esporádica o por primera vez, ya que tienen mayor potencial de generar estrés y ansiedad que los ambientes habituales.

La estructuración se concreta en contar con las claves visuales que permitan a la

persona responder con un cierto grado de autonomía para colgar su abrigo, dejar su mochila, saber dónde encontrar los objetos de su interés, saber cuánto tiempo va a estar allí, qué actividades va a hacer y toda aquella información relevante para cada persona con TEA de cara a no generar ansiedad. Si una persona en particular necesita conocer de antemano una determinada información, debería estar presente en el entorno, por ejemplo, qué va a comer.

Los entornos además deben ser analizados en función de la carga sensorial que ofrezcan para cada persona con TEA. En algunos casos pueden ser los sonidos, como, por ejemplo, que esté cerca de la calle y haya mucho tráfico con ruidos de motos, autobuses y similares, los gritos de otros niños que a algunos pueden no resultarles molestos (pero a otros sí y mucho), aparatos electrónicos, megafonía, etc. En otros casos puede ser un exceso de gente en el mismo espacio, lo que puede resultar estresante para la persona con TEA. También puede ocurrir que luces y estímulos visuales sean molestos (se ha comentado mucho sobre las luces fluorescentes).

Por otro lado, hay personas con TEA que pueden sentirse estresados en ambientes de mucho caos, en el que los objetos no tienen una ubicación fija y cada día pueden estar en un sitio distinto. Esto puede dar como resultado que la persona con TEA perciba de manera peculiar que está en un ambiente nuevo cada día, lo que puede llegar a aumentar su estrés y ansiedad, si es especialmente sensible a estos cambios y dependiente de un ambiente invariable.

El ambiente debe ofrecer a la personas estímulos, materiales, juegos y demás recursos de su interés que le permitan encontrar momentos de diversión que incrementen su alegría y disfrute. Esto no quiere decir que en cualquier momento tenga todo a su disposición y que pueda hacer lo que quiera, sino más bien que haya momentos y espacios establecidos y delimitados a lo largo del día que le permitan disfrutar y divertirse, terapia muy efectiva para incrementar el bienestar emocional.

Otra variable del ambiente son las personas que se encuentran en él. Es importante que pueda compartir el máximo tiempo posible con las personas con las que tenga mejor relación, ya que eso es algo que puede generar alegría y bienestar por sí mismo. En el otro extremo debería situarse la evitación de personas, ya sean compañeros o personas de apoyo que produzcan malestar a la persona con TEA.

Otra de las variables relevantes, que se verán en más detalle en el capítulo dedicado a la autodeterminación, es que el ambiente ofrezca oportunidades de elección a la persona con TEA en distintas áreas, como pueden ser la alimentación, los juegos, los materiales, las personas, etcétera.

Así mismo, una de las variables del entorno que pueden ejercer una considerable influencia en el bienestar emocional de la persona con TEA puede ser el estilo de enseñanza y aprendizaje. Una de las estrategias que pueden ayudar a generar una adecuada autoestima en personas con TEA es el aprendizaje sin error, en contraposición al aprendizaje por ensayo y error. El aprendizaje sin error ofrece todas las ayudas que la persona con TEA requiere para no equivocarse y las va retirando a medida que se incrementa la autonomía y la competencia. Esto facilita que la persona con TEA se sienta

segura y reduzca sensiblemente la frustración derivada del hecho de acometer tareas que exceden su capacidad. Un estilo de enseñanza que favorezca el bienestar emocional debe ir encaminado a la selección de aprendizajes funcionales como se describieron en capítulos anteriores. Los aprendizajes funcionales tienen, entre otras muchas ventajas, la de la generar mayor motivación, y la motivación es una emoción positiva que genera bienestar.

Como ha podido comprobarse, el tema del bienestar emocional tiene para las personas con TEA características muy especiales que deben atenderse cuidadosamente para favorecer al máximo su CDV.

12

Bienestar material

El bienestar material parece un concepto que todo el mundo comprende de forma más o menos intuitiva. Incluye aspectos como tener un buen estado financiero, empleo y una vivienda. Dentro del estado financiero se recogen indicadores como los ingresos, la seguridad o la posibilidad de acceder a ayudas. En el tema del empleo pueden aparecer aspectos como el tipo de trabajo, oportunidades de promoción y el entorno de trabajo. En el caso de la vivienda se pueden incluir desde el tipo de vivienda, al confort o comodidad de la misma.

La dimensión de bienestar material, por sus características, parece estar más orientada a personas adultas y no tanto a niños y adolescentes que son los destinatarios de la etapa educativa. A pesar de esto hay ciertos aspectos que son perfectamente relevantes en la vida de las personas con TEA en edad infantil o adolescente y, por ello, se dedicará un capítulo a las cuestiones relacionadas con este tema, incidiendo, como no podría ser de otra forma, en los aspectos más pertinentes de la etapa infantil y adolescente.

Esto implica que aunque no se haga referencia de forma directa a los ingresos, sí se puede abordar el uso y manejo del dinero, el de los objetos, etc. Se abordarán también aspectos relacionados con el trabajo, aunque sea más centrado en la etapa formativa que en la del empleo real. En este sentido, se comentará la importancia de estos aspectos en la planificación de apoyos de cara a la finalización de la etapa educativa y a la denominada transición a la vida adulta (TVA).

12.1. Habilidades relacionadas con el bienestar material

La selección de habilidades efectuadas en este capítulo se ha hecho en referencia a la utilidad que pueden tener para la persona de cara a obtener el máximo beneficio en diversas áreas como pueden ser el dinero, los objetos, el trabajo, etc. Una de las primeras y más importantes habilidades en este ámbito es poder manejar todo aquello que se relacione con el dinero. El dinero es lo que abre la puerta a todos (o casi todos) los

recursos materiales que existen en la sociedad. Cuanto mayor sea el grado de independencia con que la persona con TEA lo maneje, mayores serán las opciones que se le abran en torno al bienestar material. Puede argumentarse que, por muy bien que uno maneje el dinero, si no se tiene no sirve de nada. Obviamente, esto es cierto, pero no deja de ser cierto también que, teniendo mucho o poco, si no se sabe usar para adquirir recursos materiales de interés, de poco sirve. Dicho de otra forma, si dos niños tienen un euro, pero uno de ellos no sabe cómo usarlo, la utilidad del dinero les rendirá beneficios muy diferentes a cada uno de ellos. Por ello es importante enseñar a las personas la importancia que puede tener el dinero y cómo se usa, independientemente de que tengan más o menos.

En todo lo relacionado con este tema las personas deben aprender cosas como las siguientes:

a) El dinero se intercambia por cosas, por sí mismo no vale nada.
b) Las cosas tienen distintos valores.
c) El dinero se presenta en billetes y monedas.
d) Cada uno de ellos tiene un valor asociado a una cantidad numérica.
e) El dinero se puede cambiar en monedas o billetes de menor valor.
f) El trabajo es la principal fuente de obtención del dinero.

El aprendizaje de todos estos conocimientos es básico para poder darle un uso y un sentido al empleo del dinero en relación a todo lo que tenga que ver con la adquisición de recursos materiales o servicios.

No sólo debe haberse enseñado el dinero para poder disfrutar de ciertos recursos materiales, sino que también debe enseñarse a las personas con TEA a obtener el máximo beneficio personal de los recursos de los que disponga en su casa, en su colegio o allá donde vaya. Esto implica enseñarle a usar los objetos que sean de su interés, como pueden ser una radio, un reproductor de mp3, un ordenador, etc. Esto debería hacerse de forma individualizada en función de los intereses y necesidades de cada persona con TEA.

Además de aprender a usar correctamente los objetos que sean de su interés, también debe aprender a cuidarlos para poder preservar y conservar su uso el mayor tiempo posible. El objetivo fundamental sería que las personas con TEA puedan usar los recursos materiales de su interés sin dañarlos, ya que si cada vez que los usa los estropea, la respuesta del entorno será no dejarle usarlos más, o dejarle usar sólo los menos costosos en términos económicos. Esto es importante en aparatos como ordenadores, aparatos de música, vídeo, etc., dado su elevado coste como para renovarlos cada mes.

Aunque es importante enseñar a las personas con TEA a usar y cuidar los objetos propios de su interés, es igualmente importante enseñarle a cuidar los de los demás ya que, además de mejorar el bienestar material propio, preserva el de los compañeros o familiares, lo que tiene un efecto positivo en las relaciones interpersonales.

Otra de las habilidades relevantes en torno al bienestar material son las relacionadas

con la adquisición de los distintos recursos en los lugares correspondientes. Es importante que, además de saber usar el dinero, las personas con TEA sepan cómo adquirir y conducirse en los distintos establecimientos. No es lo mismo pedir un refresco en un bar que comprar en un supermercado o en unos grandes almacenes. Los distintos establecimientos tienen sus propias normas y procedimientos. En unos se paga antes, en otros después; en unos coges tú lo que necesitas directamente, en otros tienes que pedirlo; en unos debes hacer cola para pagar y en otros no; en algunos primero compras un vale o recibo y en otros la compra es directa.

Lo más adecuado, desde una perspectiva individualizada y centrada en la persona, es enseñar a cada niño o adolescente aquellas habilidades que se relacionen con la adquisición de los productos o servicios de su interés. Otro criterio puede ser el de conocer el funcionamiento de aquellos espacios en los que suela acudir y pueda colaborar con su familia, como pueden ser típicamente los supermercados, restaurantes, etc. Esto proporciona beneficios adicionales al bienestar material, relacionados con la convivencia familiar.

Por otro lado son importantes todas aquellas habilidades relacionadas con el trabajo que permitan en el futuro poder integrarse en el mundo laboral. En este ámbito pueden darse muchas y muy variadas habilidades como pueden ser:

a) Habilidades propias de una determinada profesión.
b) Habilidades de autopresentación.
c) Cuidado de la propia imagen y apariencia.
d) Participación en una entrevista de trabajo.
e) Uso del transporte.
f) Etcétera.

Una de las habilidades transversales a todo lo relacionado con el trabajo sería la que integra todas aquellas capacidades del ámbito de las nuevas tecnologías. Esto incluiría, en función del perfil de cada persona con TEA, desde el uso de determinados programas, mecanografía, escaneo de documentos, etcétera.

Por supuesto, no puede olvidarse la relevancia que tienen las habilidades comunicativas en todo lo expuesto en este apartado, desde la capacidad de expresar sus preferencias hacia uno u otro objeto, a pedir ayuda o hacer preguntas para poder utilizar un aparato, a interactuar en establecimientos públicos, etc. Igualmente, las habilidades expuestas en el capítulo dedicado a conducta son también muy relevantes. La autorregulación de los impulsos, por ejemplo, es especialmente importante en el uso de recursos materiales.

12.2. Apoyos para el bienestar material

La persona con TEA debe disponer de apoyos necesarios para poder adquirir las diversas habilidades expuestas en el apartado anterior, así como para poder disfrutar de los

recursos materiales que el entorno ofrece a cualquier otra persona.

En lo referente al proceso de adquisición de habilidades, las personas necesitan apoyos para aprender a usar el dinero en un entorno artificial, como sería en este caso la escuela. Además de esto también necesitará apoyos para adquirir esas habilidades en entornos y situaciones naturales, como puede ser ir a comprar a tiendas, supermercados, cafeterías, etc. Como ya se ha venido comentando, es importante que se trabaje en entornos naturales por las ventajas de generalización que ofrece para la persona, además de incrementar su presencia en entornos comunitarios.

En el uso de objetos materiales de interés de la persona con TEA deberá prestársele apoyo para que pueda aprender el empleo correcto de cada objeto. Esto implicaría contar con los objetos que sean de su interés en el centro educativo e ir dedicando momentos específicos a enseñarle el funcionamiento y manejo del objeto u objetos en cuestión. Para ello, en algunos casos puede ser importante añadir o insertar en el objeto claves visuales que permitan a la persona entender mejor el uso. Por ejemplo, puede ponerse en un reproductor de música una marca verde en el botón de reproducir y una roja en el de parar de forma más visible.

En el caso de objetos más delicados o propensos a dejar de funcionar con un mal trato, como pueden ser los aparatos electrónicos, pueden incluirse fundas protectoras, buscar diseños más resistentes a un uso “poco delicado", etc. La prevención de averías suele ser importante, porque estos aparatos con frecuencia son los que más interés despiertan en personas con TEA.

Otro de los apoyos que pueden ser útiles a algunas personas con TEA son los materiales adaptados, como, por ejemplo, ratones ergonómicos, teclados adaptados o similares, del tipo de los que utilizan personas con otras discapacidades. Estos recursos pueden ser útiles para iniciar a las personas con TEA en el uso de los ordenadores o para facilitárselo a aquellas personas con más dificultades, ya sea por cuestiones de control motor o por cualquier otra causa.

En el caso de adquisición de habilidades relacionadas con el empleo en la etapa de TVA, formación profesional o similar, las personas con TEA van a necesitar apoyos para poder no sólo adquirir habilidades relacionadas con una determinada ocupación, sino también para practicar esas habilidades en entornos normalizados. Esto implica la gestión de oportunidades de prácticas profesionales en puestos de trabajo reales, para los que el centro educativo deberá gestionar acuerdos y apoyar a las personas con TEA en su camino hacia el empleo, en las múltiples modalidades imaginables. Además de la gestión de los acuerdos para realizar prácticas profesionales, las personas con TEA necesitarán personas de apoyo para poder acudir a los centros laborales donde realizar sus prácticas, adaptarse eficazmente al puesto y obtener el máximo aprovechamiento posible de la experiencia. Un proceso de este tipo sin apoyos específicos tiene altas posibilidades de fracasar.

En muchos casos, lo más habitual suele ser que el propio centro disponga de una serie de talleres en sus instalaciones y el alumno adquiera las habilidades en función de la oferta disponible. Este modelo tiene la gran ventaja de que es mucho más sencillo de

organizar para los profesionales y requiere menos personas de apoyo, ya que no implica salir del centro. Por el contrario, tiene la gran desventaja de restringir la oferta para la persona con TEA, corriendo el riesgo de no encajar con el perfil de funcionamiento o el proyecto de vida de muchos alumnos, ya que está guiado por una oferta predeterminada.

12.3. Transformando el contexto para facilitar bienestar material

Como en todos los demás capítulos, en éste se aborda qué modificaciones del entorno pueden ayudar a la persona con TEA a incrementar su bienestar material.

Se han identificado, al menos, tres ámbitos esenciales en este sentido: el uso del dinero, el disfrute de recursos materiales y el acceso y la preparación para el empleo. Estos tres ámbitos se cruzarán con tres colectivos principales como son las familias, los profesionales y personas de apoyo y personas concretas dentro de la sociedad (en tiendas, locales comerciales, puestos de trabajo, etcétera).

En el uso del dinero, las modificaciones fundamentales deben ser las que permitan hacer un uso de los servicios comunitarios que facilite a las personas con TEA ir poniendo en práctica, poco a poco, las habilidades previamente ensayadas en el aula. Si la persona ha tenido un entrenamiento en las acciones relacionadas con la compra de un determinado objeto, preferiblemente de su interés, debería hacerse un trabajo de alianza con el dependiente, cajero o similar de un establecimiento comercial que permita que lo ensaye en el entorno natural. Para ello habría que explicar a las figuras de referencia del establecimiento la importancia que puede tener para la persona con TEA que se le conceda un espacio breve de su tiempo, exponiéndole qué es lo que se espera que haga. Obviamente, el sentido común indica que esto debería hacerse en establecimientos no excesivamente concurridos para facilitar a las personas del mismo que puedan colaborar en el proceso.

En esta misma línea, sería importante establecer colaboraciones con las familias para que ellas, a su vez, pudieran poner en práctica en los entornos naturales donde suelen acudir (su panadería, su frutería, etc.) las habilidades que su hijo con TEA está adquiriendo en el entorno educativo. Sería positivo pedirles a las familias que buscaran la colaboración de los responsables de los establecimientos que más frecuenten, algo que en ocasiones puede ser mucho más fácil para ellos, ya que si son clientes habituales ya existe una relación establecida con anterioridad. De cualquier forma, es importante adaptarse a cada familia y pueden darse casos en los que la familia no se sienta cómoda en este tipo de situaciones, ante lo que hay que buscar otras opciones.

Otra adaptación del entorno familiar que puede favorecer el bienestar material de la familia es orientar y compartir con los padres la información sobre qué tipo de juguetes, aparatos u otro tipo de recursos materiales pueden ser más motivadores para su hijo con TEA, cómo los usa y qué ayudas necesita para sacarles partido. Todo ello se analizará a partir de la experiencia acumulada en el colegio y el conocimiento sobre el perfil de funcionamiento de la persona con TEA. Puede ser que maneje bien los ordenadores y los dispositivos táctiles como tabletas electrónicas y demás, o que sepa usar bien un

reproductor de mp3, o le gusten los juegos de construcciones de un determinado tipo, etc. Esto facilitará que la familia le pueda proveer de los objetos que sean de su agrado, incrementando así el bienestar de la persona en este ámbito.

Además del hogar familiar, también el entorno escolar debería poder facilitar a la persona con TEA el uso y disfrute de los recursos materiales que sean de su interés. Esto no sólo en la línea del disfrute que se comentó en el capítulo dedicado a la educación para el ocio, sino también en el uso de instalaciones y recursos que puedan proporcionar bienestar a la persona con TEA. Puede ser, por ejemplo, un determinado cepillo de dientes que, si sabe manejarlo adecuadamente, prefiere utilizarlo él solo a que se lo haga un tercero.

En lo referente a la preparación para el empleo de las personas con TEA, puede ser necesaria una transformación del entorno referente a la visión que tanto las familias, como los profesionales, como actores implicados desde las empresas u otros puestos de trabajo, mantengan de las posibilidades de las personas con TEA. Si la visión o modelo mental es que estas personas no pueden tener un trabajo, difícilmente se van a poner en marcha, ni la enseñanza de ciertas habilidades, ni estrategias para la provisión de apoyos. En algunos casos, la visión es que sí pueden trabajar, pero sólo los de mayor nivel de funcionamiento y autonomía. Por ello es importante transmitir y sensibilizar sobre la importancia que tendrá el trabajo en la vida de las personas, como una posibilidad de bienestar material, pero también como oportunidad de inclusión social. El acceso a un empleo es una oportunidad fundamental de inclusión en edad adulta que debe aprovecharse.

Una de las dificultades en este sentido es que empleo se considera únicamente un trabajo con contrato que la persona pueda desempeñar de forma autónoma. Obviamente eso es un empleo, pero pueden darse otras opciones en las que una persona con TEA, a pesar de tener grandes necesidades de apoyo, puede participar, actividades y experiencias laborales en las que se relacione con personas nuevas en su vida. Esto no es algo que pueda menospreciarse en la futura vida adulta de una persona con TEA, donde la alternativa más probable es que pase el resto de su existencia en un centro. Toda oportunidad de enriquecer su vida y aportarle presencia en la sociedad es altamente valiosa y, como tal, debe contemplarse. Esto indica que el acceso a un empleo o puesto de trabajo es algo valioso para cualquier persona independientemente de sus necesidades de apoyo, y así debe intentar alcanzarse. El hecho de que el empleo se reduzca a unas pocas horas a la semana no es algo que deba hacer despreciar dicha oportunidad.

La visión restrictiva que considera que el empleo es sólo para algunos puede encontrarse tanto en profesionales como en familias. Por ello resulta decisivo que esta visión se aborde mucho antes de que la persona con TEA alcance la edad adulta. Es importante que, desde su infancia, se piense, a partir de sus puntos fuertes, qué tipo de trabajo u ocupación encajarían mejor en su perfil. Esto debe ser algo que se trabaje no sólo con las familias, sino también con los profesionales que puedan tener esta visión más restrictiva.

En el mimo sentido, es importante trabajar con los responsables de empresas y

puestos de trabajo en los que la persona con TEA pueda realizar sus prácticas y acceder a un futuro trabajo o experiencia laboral. En este sentido, es determinante realizar un trabajo de sensibilización sobre la importancia que puede tener el trabajo en la vida de las personas con TEA y lo decisiva que puede ser su colaboración y participación en el proceso. Para ello se deberá trabajar con los responsables del puesto de trabajo, así como con los compañeros directos de la persona con TEA en el desempeño de sus tareas laborales. Es esencial intentar incorporar una visión positiva de la persona con TEA que facilite su participación social en el entorno laboral. Para ello, una estrategia interesante es ofrecer la participación de los trabajadores de la empresa como voluntarios en actividades con personas con TEA o discapacidad de algún otro tipo. Esto hace que se formen más a fondo, que adquieran experiencia en la relación con personas con TEA y entiendan mejor su funcionamiento, convirtiéndose así en mejores apoyos en el entorno laboral y extendiendo un mensaje positivo al resto de compañeros de la empresa.

Como ha podido verse a lo largo de este capítulo, aunque aparentemente la dimensión de bienestar material no sea excesivamente fecunda en cuanto a generar opciones de trabajo en la escuela, sí que hay unas cuantas que pueden ser suficientemente significativas para la vida de muchas personas. Esto la hace merecedora de ser tenida en cuenta como cualquier otro aspecto relacionado con la CDV.

13
Desarrollo personal

El desarrollo personal suele entenderse como la educación y formación en distintos ámbitos, ya sean escolares, universitarios, laborales, técnicos, etc. En el modelo de CDV, Schalock y Verdugo (2003) incluyen en todas las dimensiones tres indicadores principales que, a su vez, comprenden otros tres indicadores. En el caso de la dimensión de desarrollo personal, los tres indicadores son la educación, como uno de los principales, la competencia personal y el desempeño.

En el caso del indicador de educación, se divide en otros indicadores, como logros, nivel educativo y satisfacción, siendo este último reflejo de la percepción subjetiva, tan relevante en el modelo de CDV. La satisfacción no está directamente relacionada con el grado de estudios al que llega la persona, por tanto, no tiene por qué estar más satisfecho un licenciado que un estudiante de un ciclo formativo. Esto dependerá de muchos otros factores que cada persona puede percibir subjetivamente en su caso y, por tanto, valorar de una u otra manera.

En el caso de la competencia personal, los autores se decantan por indicadores claramente influenciados por el modelo actual de discapacidad intelectual, como son las habilidades cognitivas, sociales y prácticas, que se exponen a continuación:

a) Las cognitivas no serían directamente sustituibles por la inteligencia clásica, aunque confluyan en gran parte, ya que existen muchas habilidades cognitivas que no correlacionan de forma clara con los test de inteligencia, como pueden ser la creatividad, las habilidades de autorregulación, la planificación, etcétera.

b) En cuanto a las competencias sociales, es bien conocido el perfil de personas que, aunque no sean muy brillantes en su rendimiento académico, son tremendamente hábiles en el campo social y obtienen un gran provecho en su vida, gracias a estas cualidades sociales. Son ejemplos particularmente interesantes el caso de muchos comerciantes en países empobrecidos que, a pesar de no tener apenas formación académica, alcanzan un gran éxito en sus negocios.

c) Por último, estarían las competencias denominadas como prácticas, que se refieren a muchas actividades del día a día como comprar, organizar la casa, cocinar, arreglar su ropa, etcétera.

El último grupo de indicadores es el de desempeño, que parece hacer referencia no sólo al nivel de desarrollo educativo, sino al provecho que se obtiene de él en la vida diaria, ya que incluye indicadores como productividad, mejora o éxito. En estos indicadores también se aprecia la relevancia del componente subjetivo, ya que en el éxito o mejora, aunque pueden determinarse por factores objetivos y externos, siempre pesará más la percepción que cada uno tenga de si se siente que progresa y si tiene éxito o no. Un ejemplo puede ser el del escritor o artista que ha adquirido un gran renombre y éxito a los ojos de los demás, pero interiormente se siente estancado y nada satisfecho con sus resultados.

La educación académica, entendida en el sentido más tradicional del término, no es el único aspecto relevante para el desarrollo personal, pero es obvio que es una cuestión muy importante, máxime en el marco de un libro dedicado a la educación. Por ello, los siguientes apartados se centrarán en los contenidos académicos propios de la educación, pero sin soslayar otros aspectos relacionados con las competencias cognitivas, sociales y prácticas y también los del tercer indicador, relacionadas con el desempeño.

13.1. Las habilidades propias del desarrollo personal

Siguiendo el esquema de los indicadores propuestos en el modelo de CDV en su dimensión de desarrollo personal, este apartado se estructurará en torno a los tres grupos de indicadores: educación, competencia personal y desempeño.

De cara a reflexionar sobre la implicación del currículo en la CDV del alumnado, se considera más relevante no tanto reproducir los contenidos incluidos en los actuales planes de estudio de la educación ordinaria, sino seleccionar los más relevantes, explicando su importancia para la vida de las personas. Por ello, en este apartado se pretende efectuar un intento de selección de contenidos, en referencia a su relevancia en la vida de las personas con TEA, reconociendo, como en todos los demás capítulos, la existencia de una importante variabilidad individual entre las circunstancias, características y preferencias de estas personas. Esta selección debe considerarse como orientativa y, en ningún caso, definitiva, ni universal para todas las personas con TEA, ya que estará altamente influenciada por cada caso individual.

Las diferencias entre los contenidos curriculares adecuados para una persona con TEA y un alto nivel de funcionamiento y otra persona con TEA de su misma edad, pero con grandes necesidades de apoyo, son inmensas en esta área. Los contenidos curriculares van a ser muy diferentes en un caso u otro. El concepto de desarrollo personal va variar en gran medida, pero lo esencial es que es aplicable en ambos casos, y mostrar esto es uno de los objetivos de este capítulo. Es importante evidenciarlo porque, hasta hace no mucho tiempo, se pensaba que las personas con autismo no eran educables

y, desgraciadamente, aún se observan reminiscencias de esas ideas en formas y maneras, como, por ejemplo, cuando se dice que no pueden aprender a leer si no tienen lenguaje oral. Los más amenazados por estas concepciones son las personas con TEA y mayores necesidades de apoyo, que corren el riesgo de no avanzar en su desarrollo personal porque las personas de su entorno no consideran que tengan capacidad para aprender prácticamente nada.

Por lo argumentado en el párrafo anterior, este apartado prestará más atención a lo que puede ser prioritario aprender para personas con TEA y mayores necesidades de apoyo, ya que las personas con TEA situadas en el otro extremo del continuo pueden aprender casi todo lo que aprende cualquier otro niño o adolescente de su edad.

Uno de los principales contenidos que cualquiera debe aprender en su vida y que son uno de los indicadores más empleados del nivel de desarrollo educativo de un país, es la lectura. Se ha dicho en muchas ocasiones que hasta los 6 o 7 años se aprende a leer, pero luego, a partir de esa edad, se lee para aprender, ya que prácticamente todos los aprendizajes posteriores están basados en la lectura. Esto marca un punto de corte muy importante entre quienes adquieren competencias en lectura y quienes no lo hacen, ya que a estos últimos, los siguientes aprendizajes le serán prácticamente inalcanzables.

Un resultado esencial que debe conseguirse con la capacidad de lectura es la comprensión de lo que se está leyendo, y no tanto la lectura fluida en voz alta (que también puede ser importante). La comprensión lectora es algo que resulta problemático para muchas personas con TEA, incluso con un alto nivel de funcionamiento. Garantizar la comprensión es el objetivo esencial del aprendizaje de la lectura. Esto no quiere decir que el acceso a la lectura tenga utilidad exclusivamente para aprender o como herramienta de aprendizaje escolar. Pueden darse muchos grados de aprendizaje de la lectura y todos pueden aportar valor a la vida de las personas con TEA. Aunque una persona no pueda adquirir un nivel de lectura mínimo para leer textos, puede ser valioso en su vida reconocer simplemente palabras. Esta capacidad, si se quiere elemental, le puede abrir un mundo importante de información, que antes le era más restringida. El hecho de leer más o menos palabras no debe ir acompañado de que haya lenguaje oral o la persona pueda verbalizar mejor o peor. Lo importante en este caso es que obtenga de esa palabra información que le sea útil en un momento determinado. Puede ser información sobre qué va a hacer, o qué puede elegir o quién va venir a clase. El acceso a las palabras permite prescindir de otros apoyos visuales más complicados de conseguir, ya que las palabras se crean en cualquier momento con más facilidad que un pictograma.

Algo similar ocurre con la escritura. La escritura es una habilidad central en el aprendizaje y por ello debe intentar desarrollarse al máximo. Muchos niños con TEA tienen problemas de control motor, les resulta difícil escribir y, en muchos casos, lo hacen de forma poco precisa y muy lenta, por ello requieren mayor tiempo para hacerlo. Es muy importante igualmente enseñar, no sólo a escribir a mano, sino también con un teclado, ya que puede resultar más fácil para ellos y, dado que cada vez hay mayor presencia de todo tipo de dispositivos electrónicos, en el futuro esta capacidad va a ser progresivamente más útil. Evidentemente hay algunos teclados más sencillos y otros más

complicados, pero manejarlos con una mínima habilidad puede abrir muchas opciones a las personas con TEA.

Otro de los grandes aprendizajes básicos son las matemáticas. Conocer las cantidades, ordenar de menor a mayor, sumar, restar, etc., son capacidades importantes para cualquier persona. Desde un nivel básico, puede ser importante diferenciar cantidades o capacidades básicas similares como contar, ordenar, clasificar, etc., y de ahí, todo conocimiento que se pueda ir adquiriendo puede resultar valioso para la vida de la persona con TEA. Un aspecto problemático para muchas de estas personas es la de resolver problemas. Aunque sepan manejar operaciones matemáticas con gran soltura, en muchas ocasiones se observa una gran y sorprendente dificultad para aplicar esa capacidad de cálculo en problemas. El acto de convertir los términos del problema en una operación matemática resulta complicado, y es ahí justo donde el conocimiento de las matemáticas va a tener mayor aplicación en su vida cotidiana. Esto indica que no debe darse por finalizada la adquisición de las matemáticas básicas hasta que la persona adquiera una cierta capacidad de aplicar su conocimiento a situaciones prácticas. Obviamente, habrá personas con TEA para las que eso sea algo muy básico y puedan desarrollar una competencia del nivel de un licenciado o ingeniero en Matemáticas, Físicas u otras disciplinas del mismo ámbito.

Otra de las áreas que son muy accesibles a las personas con TEA y que tienen un enorme potencial de aportar riqueza a sus vidas, es todo aquello relacionado con el arte, la expresión artística, como la pintura, manualidades, etc. Aunque haya algunas personas a las que, por causa de su inflexibilidad y dificultades sensoriales les cueste aceptar el tacto del pegamento en la piel, mancharse de pintura o similares, una vez superadas esas dificultades pueden obtener un altísimo aprovechamiento de su desarrollada capacidad en esta área.

En relación estrecha con el anterior campo de las artes puede situarse todo aquello relacionado con la música, como algo muy valioso para las personas con TEA. Es bien conocida la preferencia que la gran mayoría de personas con TEA muestra hacia este arte, lo cual hace que la motivación esté asegurada. No son pocos los casos de personas con TEA con habilidades especiales en lo musical. Enseñar a la persona con TEA a tocar un instrumento puede ser algo muy importante, por el placer que puede suponer crear y reproducir su propia música.

Otro aspecto importante es el uso y aprovechamiento de las nuevas tecnologías relacionadas con la informática, ya que es algo fundamental en la actualidad y pueden aportar elementos muy relevantes a la vida de las personas. La informática posibilita hoy en día un fácil y rápido acceso a una amplísima diversidad de contenidos, que deben ser lo más accesibles para todas las personas, incluidas las que tienen TEA y grandes necesidades de apoyo. Además, gracias a las redes sociales, muchas personas con TEA pueden tener relaciones sociales que de otra forma no podrían establecer. Por todas estas razones, es muy importante enseñar a usar estos medios.

Otra de las grandes categorías que pueden ser muy útiles para la vida de las personas con TEA, es la de aquellas relacionadas con el control motor, como la

psicomotricidad fina y gruesa, las capacidades de equilibrio, salto, coordinación motriz, etc., en general, todas aquellas que le permitan desarrollar un mayor control sobre el entorno físico y depender menos de la intervención de terceras personas. Estas habilidades son importantes para muchas actividades, como puede ser la propia escritura, la pintura, el vestido, el uso de los cubiertos, la higiene personal, etcétera.

Un último grupo de contenidos relevantes en la educación de una persona con TEA son todos aquellos contenidos básicos que le permiten interpretar y conocer el mundo y poder predecir determinados acontecimientos, como que cuando llueve nos podemos mojar y podemos enfermar, que si algo se suelta cae al suelo (y si es de determinados materiales se puede romper), que el fuego y las cosas que están cerca se queman, que unas cosas ocurren después de otras, los días de la semana, meses, estaciones, etc. También son útiles los conocimientos de categorías básicas como frutas, animales, medios de transporte, colores, ciudades, países…

Ya en el ámbito de la competencia personal, se han establecido los indicadores de competencias cognitivas, sociales y prácticas, sobre las que se desarrollarán los siguientes contenidos, con excepción de la competencia social, ya expuesta en un capítulo anterior.

En principio, dentro de las capacidades cognitivas deberían incluirse todas aquellas habilidades básicas para el aprendizaje, como son la percepción, la atención, memoria, razonamiento, etc. En general, cualquier habilidad cognitiva que se desarrolle puede ser útil para las personas con TEA, por lo que se comentarán algunas de las más destacadas a modo de ejemplos.

De particular interés en el caso de niños con TEA, y muy relacionada con la capacidad de autorregulación, está la capacidad de atención. La atención es esencial para el aprendizaje porque, si no se puede mantener la atención durante un cierto espacio de tiempo, la capacidad de aprendizaje se ve seriamente reducida. En este sentido, una de las habilidades fundamentales es la de poder permanecer sentado el mayor tiempo posible, algo básico y a la vez obvio, ya que para centrar mínimamente la atención es importante estar quieto. Una vez que se ha conseguido que el niño permanezca sentado, debe intentarse que pueda estar trabajando de forma efectiva el máximo tiempo posible. Si, por ejemplo, ya es capaz de hacer una ficha seguida, debe intentarse que haga dos o tres.

El tema de la discriminación perceptiva es otro de los ámbitos de desarrollo cognitivo que tienen especial relevancia. Es imprescindible adquirir una cierta capacidad de discriminación perceptiva para poder diferenciar las distintas claves y apoyos visuales como, por ejemplo, distintos pictogramas entre sí. La mayoría de personas con TEA no suelen presentar problemas en esta habilidad, por ser lo visual su punto fuerte. La capacidad de discriminación visual es la antesala o pre-rrequisito de otra habilidad cognitiva importante, como la clasificación y el emparejamiento, esencial en el desarrollo de habilidades de lectura, siguiendo el método de lectura globalizada.

En el ámbito de las habilidades prácticas pueden caber un conjunto muy amplio de actividades relacionadas con el funcionamiento en la vida cotidiana. En el denominado *Inventario de Destrezas Adaptativas* (Gilman *et al.,* 2002) se incluyen 814 capacidades

diferentes, y aunque no todas ellas pueden ser directamente incluidas en este ámbito, ya que hay una parte dedicada a las destrezas relacionadas con el trabajo, sí que muchas de ellas podrían caber en esta categoría. Entre ellas podrían englobarse particularmente casi todas las relacionadas con la vida en el hogar y con la vida en la comunidad.

En este caso, al igual que se comentaba en el capítulo dedicado al bienestar material, se deben tener en cuenta capacidades que, si bien no son siempre relevantes en la etapa adolescente, sí lo serán en la etapa adulta, por lo que deben tomarse en cuenta en los planes individuales de cada persona. Estas habilidades pueden ser las relacionadas con la vida en el hogar, que pueden incluir diversas capacidades como hacer la comida, limpiar la casa, hacer la cama, manejar los electrodomésticos, planificar los menús, conocer los riesgos que puede entrañar el hogar, lavar y organizar la ropa, etcétera.

Igualmente, en el conjunto de competencias prácticas pueden incluirse las relacionadas con el uso de la comunidad. Esta categoría incluye destrezas como el uso del transporte público, saber desplazarse por la ciudad, saber hacer gestiones relacionadas con la salud como ir al médico, entender el funcionamiento del tráfico para evitar peligros, cuándo se cruza la calle, etcétera.

Otro grupo de habilidades son las relacionadas con la autonomía personal en el vestido, la higiene, el uso de los cubiertos, el control de esfínteres, etc. Todas estas habilidades son importantes no sólo para la propia persona, sino también para su familia, ya que todo este tipo de actividades implican que, si la persona no las hace por sí mismo, alguien tiene que hacerlas por él.

El tercer y último grupo de habilidades agrupadas bajo el tercer indicador de desarrollo personal, que es el de desempeño, hace pensar en el empleo por su relación con la productividad y la mejora, pero puede también enfocarse desde una perspectiva educativa para niños y adolescentes. Básicamente, el desempeño, tal y como se plantea en la dimensión de desarrollo personal, tiene mucho que ver con la eficacia, con la capacidad percibida subjetivamente de hacer las cosas bien y que esas acciones bien hechas reporten bienestar. En ese sentido, puede ser importante para la percepción que la propia persona con TEA tenga del resultado de sus acciones, ayudar a la persona (de alto nivel de funcionamiento en este caso) a adquirir habilidades de planificación, jerarquización de objetivos, organización, preparación de materiales y similares que le ayuden a ser más eficaz en sus actividades.

Más allá de este tipo de capacidades puede ser importante para el desempeño de las personas con TEA poder sentirse útil para otros, tener un rol valorado dentro de la comunidad. Esto no implica la adquisición de habilidades concretas, sino más bien, potenciar el aprendizaje de las habilidades que le permitan desempeñar, por ejemplo, actividades de voluntariado hacia otras personas. Las habilidades más relevantes en este caso deberían seleccionarse en función del perfil de cada persona y de su interés por un tipo de actividades u otro. El hecho fundamental es que la persona se sienta útil y valiosa en la actividad que realice.

13.2. Apoyos para el desarrollo personal

Una de las grandes diferencias que marcan el aprendizaje de las personas con TEA en los distintos ámbitos son los profesionales encargados de apoyarles en dicho aprendizaje. Ellos son los principales y grandes apoyos, aunque no los únicos, que deben tener las personas con TEA en su educación. De ellos depende esencialmente el grado de aprendizaje que una persona con TEA pueda alcanzar. Es fundamental que el profesional sepa situarse dentro de lo que Vygotsky denominó la Zona de Desarrollo Próximo, es decir, el espacio en el que la persona tiene capacidad para aprender nuevos contenidos e incrementar su desarrollo personal.

Para un profesional de apoyo, sea maestro, logopeda, psicólogo, fisioterapeuta, auxiliar, integrador social o cualquier otra figura profesional, va a tener gran importancia la formación que se tenga, no ya tanto por su titulación universitaria, sino más bien por el conocimiento de técnicas concretas especializadas, que equipen al profesional con diferentes recursos para impulsar al aprendizaje. Existen numerosas técnicas (cada día más) en este respecto. No es el objetivo de este capítulo, ni del libro en su conjunto, comparar unas u otras o establecer cuáles son las mejores, sino más bien subrayar que es importante conocer distintas estrategias para contar con los máximos recursos en la educación de una persona con TEA. Más allá de la controversia actual sobre las mejores técnicas, lo que se enfatiza como más relevante es conseguir los resultados que se han expuesto en este y otros capítulos, como mejoras en la vida de las personas con TEA.

Otra de las grandes cualidades que debe tener un profesional de apoyo al desarrollo personal es la de ser capaz de motivar al alumno. Descubrir estrategias y caminos que hagan que la persona con TEA incremente su interés en las distintas tareas propuestas es una capacidad de gran importancia en un profesional. Muy relacionado con esto está la habilidad de encontrar formas de conseguir que los aprendizajes sean funcionales, aunque inicialmente puedan no serlo.

Pero a pesar de la considerable influencia, por su conocimiento y formación, que pueda ejercer un profesional en el aprendizaje de los contenidos expuestos en el apartado anterior, no es, ni mucho menos, el único factor decisivo en el aprendizaje de la persona con TEA. No serán suficientes los conocimientos, la formación y la técnica si no van acompañados de cualidades humanas como la empatía o la ética. Una adecuada actitud hacia las personas es un complemento imprescindible e insustituible de todo currículo profesional, por muy impecable que sea. De poco valen decenas de cursos de especialización si no se aborda la tarea con compromiso, con dedicación, con entusiasmo por mejorar la vida de las personas con TEA. Todas estas cualidades no se adquieren en cursos técnicos de especialización, más bien se cuenta con ellas en el bagaje personal y se cultivan y se desarrollan, pero no suelen aparecer por generación espontánea. Y esto no es un asunto exclusivamente filosófico, aunque su base sea de esta naturaleza, sino que tiene importantes implicaciones prácticas.

Otro de los factores decisivos en un mayor o menor aprendizaje en cada persona se encuentra en el grado de participación de la familia y en la coordinación y trabajo en

equipo que se haga con los profesionales. Puede haber cierto componente técnico en la coordinación con la familia, pero la base está eminentemente sustentada en las actitudes, que tienen mucho más de ética y de empatía que de técnica. En ocasiones, la coordinación y el trabajo en equipo con la familia pueden resultar muy sencillos por diversas causas y fluir de forma natural, sin apenas esfuerzo aparente. En otras ocasiones, la relación con la familia se torna complicada y conflictiva por distintas razones. Es en ese tipo de situaciones, en donde se aprecian con claridad la diferente calidad humana, ética y empática del profesional, que consigue mantener la compostura en las circunstancias más difíciles, o que sucumbe y alimenta conflictos al primer contratiempo. Por supuesto, el éxito o fracaso de una relación de este tipo no es exclusiva responsabilidad del profesional. Se pueden dar diversas circunstancias que queden lejos del alcance del profesional, por muy buena actitud que mantenga. Pueden confluir situaciones en que las cosas se compliquen, por muy bueno que sea el trabajo del profesional. Por ejemplo, si en un mismo grupo coinciden al tiempo dos personas con TEA con crisis conductuales muy intensas y prolongadas, la situación es muy compleja de controlar.

En cualquier caso, la relación no puede considerarse simétrica en cuanto a la responsabilidad en su éxito o fracaso. Las dos partes no son equivalentes. El profesional se debe a la familia y debe mantener una actitud de servicio y compromiso con la mejora de la vida de la persona con TEA y de la propia familia. Esto, de alguna forma, le hace tener que poner más de su parte. Por otro lado, el profesional no es el que lleva la mayor parte de la carga derivada de la educación de la persona con TEA, ya que tiene un horario y calendario limitado en el tiempo, lo que no ocurre con la familia. Por último, el profesional ha elegido libremente estar donde está, mientras que la familia no ha tenido esa opción. Esto no quiere decir que el profesional no pueda estar pasando, en ciertos momentos, por situaciones personales iguales o peores que la familia de una persona con TEA, pero esto suele ser más la excepción que la regla. En caso de darse esta situación, deberían plantearse medidas especiales de apoyo al profesional, con el objetivo de mantener el trabajo en equipo y la red de apoyo a la persona con TEA, así como salvaguardar su propio bienestar. Esto debe ser extensible no sólo al trabajo en equipo con la familia, sino también con los demás profesionales, voluntarios y personas de prácticas. Si una persona no sabe o no puede trabajar eficazmente en equipo de forma cooperativa y facilitando, más que obstaculizando, los resultados, no puede considerarse un buen profesional o no es su momento para dar apoyo a personas con TEA.

Es fácil entender que un profesional con menos experiencia, pero con una actitud positiva, puede conseguir mejores resultados, ya que su conocimiento, aunque sea menor, es potenciado con su compromiso y facilita la creación de sinergias con sus compañeros y familias. Un profesional con mucha formación técnica, pero sin una adecuada actitud, ve reducir el efecto de su conocimiento a la mitad o menos, por el efecto negativo de su escasa disposición a la creación de dinámicas de trabajo efectivo en equipo.

Ya se comentó en el capítulo dedicado a la familia la importancia de que la familia

de la persona con TEA cuente con las máximas herramientas para el trabajo en equipo y su participación esencial en la red de apoyo a su hijo con TEA, por lo que no se abordará de nuevo en este apartado. Tan sólo se desea reiterar que cuanta mayor sea la capacitación de la familia, así como la mayor disponibilidad de apoyos psicológicos, emocionales y programas de respiro, más fácil será la coordinación y colaboración.

Una vez expuesta la importancia de ciertas características en los apoyos ofrecidos por profesionales y familias para el desarrollo personal de niños y adolescentes con TEA, se abordarán otras modalidades y tipos de apoyo de gran relevancia. Uno de los más importantes, como ya se ha comentado en varias ocasiones, es la de intentar convertir la información que la persona necesita en información visual que le facilite la comprensión y realización de las diversas tareas escolares. Esto puede incluir desde gomets de diferentes colores, para las sumas con llevadas, pictogramas con las diferentes tareas que tenga que hacer en una clase, una secuencia de pasos para una actividad en manualidades, etc. La capacidad de incluir apoyos visuales en las tareas es un factor muy importante para facilitar la comprensión y el aprendizaje de las personas con TEA.

Un comentario específico requiere todo el material que necesitan las personas con TEA para poder adquirir la capacidad de lectura. Para que el método logre su máximo rendimiento deben ofrecerse apoyos visuales individualizados, en función de los gustos y preferencias de cada persona. Gracias a estos apoyos se conseguirá la motivación y el interés por la lectura, que de otro modo no se obtendría. Se trata de una adaptación fundamental de la metodología de "lectura global" para enseñar a niños y niñas con TEA a leer. Si a una niña con TEA le gustan, por ejemplo, los dibujos de Pocoyó, las imágenes de los distintos personajes serán las primeras que se utilicen y serán las primeras palabras aprendidas, ya que tendrá motivación, interés y atención hacia ellas.

Como norma general, hay que tener presente que toda tarea que resulte conflictiva para una persona con TEA debe intentar adaptarse, buscando la fórmula que facilite su comprensión y realización.

Por último, se debe comentar que a las personas con TEA, más allá de su tendencia a la repetición, les es útil contar con materiales variados, que no sean siempre los mismos. Cada persona tiene sus preferencias y son difíciles de anticipar *a priori,* por lo que contar con materiales diferentes es un buen apoyo para que la persona incremente su motivación y encuentre el material que más le guste. Esto no tiene por qué implicar comprar y gastar muchos recursos en ello, ya que se pueden fabricar materiales reciclando y reutilizando.

13.3. Adaptaciones del contexto para favorecer el desarrollo personal

En el ámbito del desarrollo personal, tan relacionado en gran parte con las habilidades de la persona, pareciera que el entorno no tiene ninguna influencia o es apenas imperceptible. Bien es cierto que algo de esto ocurre. Tampoco puede compararse la influencia que tiene el entorno en este caso con la que tiene, por ejemplo, en la inclusión o en la comunicación. A pesar de ello, el entorno sigue teniendo su influencia en el

desarrollo personal del niño o adolescente con TEA.

Probablemente el área en el que mejor se ejemplifique esta influencia sea en la visión que se tenga de la educación y de la propia persona con TEA. Con ello se retoman algunos de los temas abordados en el primer capítulo sobre la educación. En él se hablaba de la importancia de la visión que se tenga de la persona y de la concepción de la educación. Entre lo expuesto en aquel apartado, lo más relevante es quizás la visión positiva de la persona con TEA, que se concretaba en diversos aspectos cotidianos, como puede ser la confianza en sus posibilidades, tener esperanza y trabajar sobre la base de ella, en que la persona va a aprender y a mejorar si se le dan los apoyos que necesita. No es infrecuente la situación en la que muchos niños no progresan lo suficiente, no porque no puedan realmente, sino porque sus profesores no consideran que puedan hacerlo. La fuerza que tienen las expectativas se pone de relieve en este apartado de nuevo. Las expectativas del profesor pueden ser particularmente relevantes en el caso de modalidades educativas ordinarias. En casos de niños o jóvenes con TEA que estén incluidos en clases ordinarias, que el profesor tenga bajas expectativas, no sólo compromete su aprendizaje, sino que puede condicionar incluso su participación en el centro, por lo que su influencia es mayor, si cabe, que en modalidades educativas especiales.

Estas expectativas no sólo son relevantes en el caso de los profesionales. También las expectativas que tenga la familia en su hijo serán muy importantes. Si éstas son excesivamente reducidas, el apoyo y la participación que ofrecerán en el proceso educativo se verán probablemente reducidos. Si, por el contrario, las expectativas son exageradamente elevadas, esto puede conducir a la frustración, en el momento que comprueben que no se alcanzan los resultados esperados. En estas ocasiones, las iras pueden volverse contra los profesionales, que se convierten en el chivo expiatorio de la frustración, tengan o no responsabilidad en que la persona no haya adquirido más habilidades de las que tiene. Estos hechos, al no ser fáciles de determinar, porque es imposible volver al pasado y comprobar qué hubiera pasado si se hubieran hecho las cosas de otro modo, son terreno abonado para todo tipo de opiniones basadas en percepciones subjetivas. En ese tipo de situaciones es cuando los profesionales deben manejar la empatía y entender que la reacción de los padres es fruto de su sufrimiento y no debe avivarse el enfrentamiento.

Otro de los casos conflictivos es aquel en que los padres consideran que la intervención y la educación es lo único que necesita su hijo. Esto suele deparar en una búsqueda de gran intensidad para rellenarle el día de intervenciones terapéuticas. Además, suele acompañarse de peticiones insistentes a los profesores de tareas para casa, con el objetivo de poder seguir trabajando por las tardes. En estos casos es importante dialogar con los padres sobre estos temas, para intentar rebajar la ansiedad que suele explicar esta conducta. A esto debe sumarse un diálogo relajado y tranquilo que permita modificar la visión del desarrollo del niño, centrada únicamente en el aprendizaje, para que se incluyan más aspectos relacionados con la CDV.

14
Derechos

En un capítulo dedicado a los derechos, en el marco de la educación de personas con TEA, es obligada la referencia al documento más influyente a nivel mundial sobre este tema, la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad.* Dicha convención, junto con su protocolo facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre del año 2006. La Convención fue el primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI. Como se recoge en la propia página *web* de la ONU, "señala un cambio paradigmático de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad".

Desde su aprobación, la Convención ha sido ratificada por numerosos Estados, lo que da una cierta información sobre el amplio nivel de acuerdo respecto el contenido de la misma.

Muchos de los principios, visiones y valores que inspiran este libro están basados en el contenido de la Convención. Ella misma y muchos de los contenidos e ideas de este trabajo están a su vez influenciados por ideas y planteamientos previos. El propio documento tuvo un período de gestación de unos cinco años desde que se empezó a debatir hasta que se alcanzó el acuerdo final, lo que indica que muchos de sus principios ya estaban presentes en la mente de muchas personas antes del mes de diciembre de 2006. Con este comentario se pretende destacar la convergencia que se viene observando sobre la visión de las personas con discapacidad y enfatizar todo aquello a lo que tienen derecho, desde un plano de igualdad, a ser considerados personas y ciudadanos del mismo valor que cualquier otro.

Los principios de la propia Convención, recogidos en su artículo 3, son los siguientes:

a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.
b) La no discriminación.
c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.

e) La igualdad de oportunidades.
f) La accesibilidad.
g) La igualdad entre el hombre y la mujer.
h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Otro aspecto destacable sobre el tema de los derechos, más allá de la Convención, es el de su inclusión como dimensión específica en el modelo de CDV, algo que no deja de ser otro indicador más de que diferentes avances, desarrollos, tendencias y modelos tienen orígenes e influencias compartidas, al menos en parte, y que todas ellas hacen referencia a lugares comunes, como la consideración de igualdad de la persona con discapacidad con el resto de la sociedad, su inclusión, etcétera.

Por ello, la importancia de los derechos va siendo progresivamente mayor en distintos ámbitos y las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no son ajenas a estas tendencias.

Una de las concreciones de la relevancia que van cobrando los derechos en el ámbito de la discapacidad es el denominado “Enfoque de derechos", que se expondrá brevemente en el apartado siguiente.

14.1. El enfoque de derechos

El enfoque de derechos tiene ya una cierta historia que ni mucho menos se reduce al ámbito de las personas con discapacidad, sino que tiene un campo de aplicación que incluye a cualquier colectivo en situación de vulnerabilidad y exclusión. Entre estos colectivos pueden encontrarse la infancia y la niñez, las personas desplazadas, población de países empobrecidos, de niñas y mujeres, etc. Su aplicación se puede encontrar en las políticas públicas en cualquier ámbito, las personas con discapacidad, la atención en situaciones de emergencias humanitarias, la educación, la cooperación internacional, el acceso a la justicia, etcétera.

El enfoque de derechos propone una serie de principios básicos que son los siguientes:

a) Vinculación con derechos, es decir, los objetivos que se planteen desde este enfoque deberán emanar directamente desde derechos particulares. Por ejemplo, la educación inclusiva, desde el artículo 24 de la Convención Internacional de las personas con discapacidad.
b) Incorporación de la rendición de cuentas, que implica que deben identificarse los titulares de los distintos derechos (en nuestro caso, las personas con TEA) y los sujetos de obligaciones (las organizaciones, federaciones, diferentes administraciones públicas, etcétera).
c) El ejercicio de los derechos se centra en los beneficiarios como titulares de derechos y no como receptores de acciones asistenciales.

d) La participación de los beneficiarios de derechos en los temas que les atañen debe ser activa, libre y significativa.

e) No discriminación y atención a grupos vulnerables. El enfoque de derechos debe prestar especial atención a grupos humanos en situación de vulnerabilidad, por sus diferentes circunstancias o características, ya sean estas de edad, género, raza, capacidad, etc. Las decisiones basadas en derechos deben vigilar por el cumplimiento de los mismos y evitar, a su vez, que se incurra en desequilibrios que generen nuevas situaciones de desigualdad.

La primera duda que podría asaltar a un profesional de la educación es qué tiene él que ver en un tema tan aparentemente jurídico, donde se habla de derechos que pueden ser conculcados, de rendición de cuentas y otros asuntos que pueden parecer lejanos a la escuela.

Quizás el primer aspecto relevante, y en este caso absolutamente imprescindible, es tomar conciencia de que muchos de los derechos de las personas con discapacidad en general, personas con TEA obviamente incluidas, no se respetan de la misma forma que en otras personas. Probablemente sería demasiado largo efectuar un listado de qué derechos son conculcados en las personas con TEA, pero quien albergue dudas sobre este punto puede consultar los informes que regularmente se envían a Naciones Unidas sobre la aplicación de la Convención Internacional en España, para comprobar que las violaciones de derechos no son hechos aislados.

En el caso de las personas con TEA, quizás las violaciones de derechos más frecuentes puedan ser las relacionadas con la atención sanitaria, en las que muchas familias han sufrido en sus propias carnes lo que implica una atención sanitaria no ajustada a las necesidades de su hijo, por el hecho de tener un TEA. Igualmente frecuentes pueden ser las situaciones en las que se pretende incluir a la persona con TEA en actividades normalizadas como, por ejemplo, participar en actividades de ocio normalizadas en polideportivos públicos. Muchas de esas experiencias hacen aprender a los padres del niño o joven con TEA en primera persona lo que es la exclusión.

No es la intención de este apartado transmitir una visión cuasi apocalíptica de los derechos de las personas con TEA, pero sí llamar la atención sobre la consideración de que no todo está ya hecho y que las personas con TEA son ciudadanos en la misma medida que cualquier otra persona.

Mucho de lo conseguido hasta la fecha ha sido posible gracias al esfuerzo de asociaciones y colectivos, entre los que se encuentran muchos profesionales de la educación, pero no todo está logrado, y por ello es esencial la toma de conciencia sobre el papel que cada institución, sea pública o privada, cada persona dentro de esas instituciones y cada programa que se lleve a cabo, representa en la defensa o vulneración de los derechos de las personas con TEA. Quizás una escuela no tenga un gran poder de influencia sobre las administraciones públicas, aunque siempre algo tiene, pero sí que la tiene sobre sus profesionales y sobre las propias familias de sus alumnos. Tomar

conciencia de este poder es una herramienta muy potente de empoderamiento en la defensa de los derechos.

A partir de este enfoque de derechos en la educación, y tal como dice el principio de rendición de cuentas, debe tenerse absolutamente claro quién es titular de derechos y quién es titular de obligaciones. El primer caso resulta evidente que se refiere a las personas con TEA. En el segundo caso debe tenerse tan claro como el primero que toda persona que tenga alguna influencia en la vida de las personas con TEA adquiere la condición de titular de obligaciones. Tomando un criterio de proximidad, implica, en primer lugar, a los profesionales y a las familias, pero también a los directivos de los centros educativos o entidades titulares, así como a las administraciones educativas y, por extensión, a toda la sociedad en su conjunto.

Desde tal perspectiva se abordarán los siguientes apartados que componen este capítulo, comenzando, como es habitual, por las habilidades más relevantes para el ejercicio de los derechos.

14.2. Habilidades y ejercicio de derechos

De alguna forma, resulta un tanto paradójico incluir en un capítulo dedicado a los derechos un apartado sobre habilidades, ya que el ejercicio de los derechos no debería depender de las habilidades que tenga una persona. Debe tenerse muy presente que los derechos son universales e indivisibles, y por ello, la condición de titular de los mismos no puede depender, en ningún caso, de las habilidades de la persona. Ahora bien, aunque desde el plano teórico de los grandes principios no puede caber duda de lo expuesto arriba, si nos trasladamos al terreno de lo real, desde un punto de vista más pragmático, es esencial admitir que, lastimosamente, cuantas mayores son las capacidades de una persona, mayores oportunidades tiene de defender sus derechos y menores posibilidades de verlos atropellados. Cuanto menos se dependa de terceros para salvaguardar los derechos, menores oportunidades hay de que no sean respetados. Por ello, es importante, de cara al fomento de la autonomía de cada persona con TEA, intentar capacitarla al máximo en el ejercicio y defensa de sus derechos. Dado que hay personas con TEA con especiales dificultades para adquirir ciertas habilidades, se deberá prestar especial atención a la protección por parte de terceros de estos derechos (y ahí es donde entran los apoyos que se verán en el próximo apartado).

Para continuar con el desarrollo de este apartado se tomará como referencia el listado de derechos existentes en la Convención Internacional, efectuando comentarios orientativos sobre qué capacidades y destrezas pueden ayudar a las personas a ser más autónomas e independientes en la defensa de sus derechos. No se pretende ser exhaustivo en el listado de los derechos de la Convención, sino seleccionar aquellos que puedan tener una relación más clara con algunas habilidades a enseñar.

Un primer acercamiento a este asunto se relaciona con el conocimiento mismo de los propios derechos. El primer paso fundamental para poder ejercer una adecuada defensa de derechos es saber cuáles son. Para ello, una de las primeras habilidades a

tener en cuenta en este aspecto es la enseñanza y el conocimiento de sus derechos a cada persona con TEA.

Una de las habilidades que puede ayudar a muchas personas con TEA a defender sus derechos es la asertividad, entendida como saber expresar sus derechos, en caso de sufrir una situación de discriminación, de sufrir una agresión o intento, etc. Igualmente puede incluirse el saber que puede pedir ayuda a las autoridades, en caso de que se proceda de ese modo contra él.

En el caso de la accesibilidad (artículo 9 de la Convención), como se verá en los siguientes apartados, es importante que se lleven a cabo modificaciones ambientales que incluyan información comprensible para personas con TEA. Un tipo de información clave en este sentido es la ofrecida por los Sistemas Aumentativos de Comunicación, pero que requieren de un entrenamiento a la persona para poder obtener de dichos sistemas el mejor resultado posible. Por ello, conocer y comprender Sistemas Aumentativos de Comunicación puede ser una importante herramienta para mejorar la accesibilidad de las personas con TEA en distintos entornos y espacios, incluyendo libros, programas informáticos, etcétera.

Siguiendo en línea con las habilidades de comunicación, puede ser especialmente relevante enseñar a las personas con TEA a contar que alguien les ha molestado, faltado al respeto, insultado, agredido o similar, ya que de esta forma podrán tener más herramientas de defensa de sus derechos y una protección frente a estas amenazas (artículo 15 de la Convención).

En relación con este tema, y especialmente en mujeres (tal y como recogen el artículo 6 y el 16, punto 5, de la Convención), es muy importante que aprendan a distinguir los espacios privados de los públicos y a saber qué actividades pertenecen al ámbito privado y cuáles pueden hacerse en público. El ejemplo más claro en este sentido es saber que vestirse o ducharse son cosas que deben hacerse en privado o en espacios destinados a personas del mismo sexo. Para ello, por ejemplo, debe enseñarse a la persona con TEA, desde pequeña, a entrar en el vestuario de mujeres u hombres según corresponda, en espacios públicos como piscinas, polideportivos o similares.

Otro aspecto muy relevante en la protección frente a abusos es poder saber, por ejemplo, quién y cómo te puede tocar en determinadas partes de tu cuerpo. Puede ser que necesites ayuda para secarte la espalda después de la ducha, pero no el resto del cuerpo, sobre todo las partes más íntimas. Esto puede incluir también diferenciar qué personas pueden acceder a tu intimidad y cuáles no.

Lo comentado en los párrafos anteriores va encaminado a la protección de la persona de diferentes tipos de abusos, especialmente a las mujeres de abusos sexuales. Esto no debería llevar a la idea errónea de que las personas con TEA deben vivir la sexualidad únicamente como amenaza de la que hay que defenderse, sino también como oportunidad de mejorar la propia vida. Por ello, es importante poder ofrecer una adecuada educación sexual a las personas con TEA, que les permita ejercer su derecho a la sexualidad deseada con las máximas garantías y sin perjuicio de estar protegido frente a posibles episodios indeseados. Esta educación sexual puede incluir todos aquellos

aspectos que sean relevantes para cualquier otra persona.

Muchas habilidades relacionadas con los derechos han sido ya expuestas en otros capítulos. Esto es algo esperado, ya que una característica del enfoque de derechos es la denominada transversalidad, que implica que los derechos son como una línea imaginaria que cruza y atraviesa todos los aspectos relacionados con la vida de las personas. Por ello, se añadirá en este apartado un breve comentario adicional, a modo de ejemplo, sobre la relevancia que pueden tener otras habilidades ya expuestas, en derechos concretos recogidos en la Convención.

De este modo, muchas de las habilidades relacionadas con el bienestar físico o el desarrollo personal pueden ser de gran utilidad para poder ejercer con garantías derechos como el de la vida independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19 de la Convención). Esto incluye el manejo del dinero, las habilidades de vida en el hogar, el uso de la comunidad, transporte públicos, etcétera.

Todas las habilidades relacionadas con el trabajo (artículo 27 de la Convención) son de una gran utilidad, tal y como se expusieron en el capítulo dedicado al bienestar material.

En el campo de la salud (artículo 25 de la Convención) también se abordaron una serie de capacidades relevantes en el capítulo dedicado al bienestar físico, sobre todo en relación con el acceso a los recursos sanitarios.

14.3. Apoyos para la protección de derechos

Mientras se va avanzando en la transformación del entorno social, de tal forma que permita que no haya que establecer medidas excepcionales de protección de los derechos de todos aquellos colectivos en situación de vulnerabilidad en el mundo, los apoyos pueden ser la diferencia fundamental entre el respeto y la vulneración de éstos. Obviamente, las personas con TEA pertenecen a uno de estos colectivos vulnerables y por tanto, en el momento actual, requieren de un especial apoyo para el respeto y la salvaguarda de sus derechos.

Como ya se ha comentado al inicio del anterior apartado, referido a las habilidades, los derechos de las personas no deberían nunca depender de su perfil de funcionamiento, de tener mayores o menores capacidades de base. A pesar de ello, la realidad muestra que la disponibilidad de apoyos puede ser decisiva en el ejercicio de los derechos, sobre todo de aquellas personas con menor nivel de desarrollo.

En este sentido, la opción principal va a ser poder disponer de apoyos que conozcan los derechos de este colectivo, al igual que se mencionaba respecto a las propias personas con TEA. No sólo es importante conocerlos, ya que puede haber personas que los conozcan y, al mismo tiempo, sean los principales responsables del escaso respeto de los derechos de las personas con TEA. Por tanto, es imperiosamente necesario asumirlos desde un compromiso personal. Esto implica algo más que conocimiento, implica sensibilización, como garantía de que los que están ejerciendo mayor influencia, desde el apoyo prestado, van a ser escrupulosamente respetuosos en la

defensa de los derechos de sus apoyados, no sólo en defensa frente a terceros, sino en ser ellos mismos garantes del respeto de los derechos en sus actuaciones. Esto último hace de nuevo referencia, como tantas otras veces a lo largo de este libro, a un aspecto mucho más relacionado con el compromiso ético que con el conocimiento técnico, en la prestación de apoyos.

Algo fundamental que debe tener una persona de apoyo es respeto, en este caso entendido como respeto por la dignidad de la persona, por su necesidad de comunicación, por su intimidad, por un trato cordial y cálido, etcétera.

Analizando de forma más concreta las áreas en que más apoyo van a necesitar las personas con TEA y los tipos de apoyo, se van a dar múltiples situaciones de transversalidad, tal y como se comentaba en el apartado anterior al hablar de habilidades.

Uno de los derechos que más apoyo va a necesitar, por su carácter permanente y constante en todos los entornos y actividades, es el de la comunicación e información. Poder tener a su disposición los apoyos necesarios para poder entender lo que ocurre en su mundo, tener información por adelantado y apoyos para expresar sus necesidades es uno de los principales, sino el principal apoyo, que una persona con TEA no puede dejar nunca de tener. Ya se abordó en el capítulo dedicado a la comunicación todo lo relacionado con cómo debe ser el apoyo en este ámbito. En línea con el tema de la comunicación, un grupo de apoyos fundamentales van a ser los visuales, que permitan a las personas disfrutar de una mayor accesibilidad a todos los entornos en los que deseen participar. Si en esos entornos la persona encuentra a su disposición apoyos visuales que le permitan ejercer un control adecuado sobre ese entorno, sobre todo en las primeras experiencias en los mismos, sus posibilidades de acceso pueden verse notablemente incrementadas. Si, por el contrario, los entornos no son comprensibles para las personas con TEA, sus posibilidades de acceso y, por tanto, la de ejercer un derecho básico, se ven seriamente disminuidas.

Los apoyos visuales no son sólo relevantes en el tema de la accesibilidad, sino también para muchos aspectos, como puede ser desempeñar tareas con mayor autonomía, la vida en el hogar, la salud y otros tantos ámbitos.

En muchos casos, la accesibilidad no está determinada únicamente por la existencia de dichos apoyos. En muchos casos se necesita la presencia de otras personas que puedan ayudar a la persona con TEA a acceder con garantías a los distintos espacios, actividades y recursos que la sociedad ofrece a sus ciudadanos. Entre los espacios fundamentales están los entornos escolares, los culturales y de ocio y los laborales. En muchos casos, para acceder a ellos, debe poder contarse también con apoyos para el desplazamiento y la movilidad. Dentro de las actividades y recursos pueden encontrarse el acceso a las nuevas tecnologías de la información y comunicación, algo fundamental hoy en día para cualquier persona.

Otro de los aspectos que pueden hacer más vulnerables a las personas es no contar con protección frente al hostigamiento y acoso que pueden sufrir en determinados entornos, principalmente educativos. Éste es un derecho con excesiva frecuencia vulnerado por falta de apoyos, fundamentalmente en las actividades no docentes y fuera

del aula. Los patios y los comedores suelen ser momentos en que, por una relajación en la vigilancia, las personas con TEA quedan desprotegidas. Disponer de apoyos específicos para poder estar libre de hostigamientos es esencial en estos casos, además de ser un excelente momento para poder fomentar relaciones personales con los compañeros, como se expuso en el capítulo dedicado a la inclusión social.

La existencia o no de discriminación puede ser igualmente cuestión de apoyo en los casos en que alguna persona con TEA sufra un intento de discriminación en su deseo de poder realizar alguna actividad de su interés. Si la persona no sabe cómo defenderse de ese abuso, las personas de apoyo deben desempeñar esta función por ellos. Para ello deben conocer el procedimiento de requerimiento a la policía y saber cómo interponer la denuncia correspondiente.

En algunos casos, las propias personas con discapacidad pueden necesitar apoyos para poder interponer quejas y protestar por algún aspecto que no sea de su agrado, ya sea en un establecimiento público, una entidad especializada en discapacidad, una tienda o similar. Proporcionarle los formatos necesarios para ayudarle en la interposición de una queja puede ser un apoyo que permita ejercer un derecho.

14.4. Adaptando el contexto para defender los derechos de las personas con TEA

Los derechos son un asunto esencialmente externo a la persona con TEA. No deben depender de su nivel de capacidades, como ya se ha venido comentando, sino más bien de que las personas que les rodean no pongan trabas, o directamente vulneren sus derechos.

En este sentido, los colectivos que ejercen mayor influencia en los derechos de las personas con TEA son, por un lado, los profesionales de apoyo y, por otro, la propia familia de la persona. De nuevo con estos colectivos rige el mismo esquema que se ha planteado en los demás casos: primero sensibilización, entendida como interiorización y empatía con la necesidad que tiene la persona con TEA de que, en este caso, sus derechos sean respetados; una vez se haya dado este primer paso y esté más o menos asegurado, puede venir la formación y el conocimiento más a fondo de cuáles son los derechos, cómo pueden defenderse, qué debe hacerse ante las vulneraciones, etcétera.

Un aspecto esencial que debería transmitirse en las acciones de sensibilización es fomentar la toma de conciencia hacia aquellos que son titulares de obligaciones. Facilitar la interiorización de que los derechos de aquellos a quienes apoyan o con quienes se relacionan dependen en gran parte de su actuación, es un paso ineludible en este aspecto.

Aunque gran parte de esta responsabilidad y de la denominada titularidad de obligaciones recaiga en las personas de apoyo y en los familiares, no son los únicos que ejercen influencia en los derechos de la persona con TEA. Muchos agentes, en principio externos a las entidades o a la familia de las personas con TEA, desempeñan un papel muy relevante en situaciones concretas. Un claro ejemplo es el profesor del centro

ordinario que tiene una persona con TEA en su aula. En caso de que el estudiante con TEA pueda presentar ciertas dificultades de adaptación, por la razón que sea, el profesor puede tener dos tipos de respuestas. En el supuesto de que considere que ese alumno no tiene que estar ahí, por sus características, que estaría mejor en un centro especial, lo más probable es que no haga un especial esfuerzo en apoyar su permanencia en el centro, o bien directamente luche por excluirlo. Si se ha podido alcanzar una buena sensibilización con ese profesor y ha interiorizado que la inclusión de ese alumno con TEA parte de un derecho básico, es probable que su actitud sea diferente e intente buscar por todos los medios la forma de mantener al alumno incluido.

En este sentido son especialmente relevantes las acciones de sensibilización con los directores de las escuelas. Trabajos recientes muestran que las escuelas que incluyen a más niños con TEA eran aquellas en las que el director apoyaba el proceso, porque tenía una amplia confianza en que se podía llevar a cabo (Horrocks, White y Roberts, 2008).

Un ámbito decisivo es que se pueda trabajar desde la perspectiva de derechos en los entornos sanitarios, donde, a pesar de los avances en los últimos años, todavía queda mucho por hacer. El derecho a la salud es uno de los más importantes en la vida de las personas, por lo que todo avance en esta línea puede suponer importantes mejoras en la vida de las personas con TEA.

Un tanto similar ocurre con la posibilidad de avanzar en el respeto a los derechos de las personas en los entornos laborales donde chicos con TEA hagan sus prácticas. Si se alcanza una sensibilización adecuada, en que se entienda y asuma la importancia del respeto de los derechos, el camino al empleo y a la inclusión, se verá mucho más despejado.

Otro ámbito muy relevante de influencia serían las administraciones públicas, ya sean educativas, sanitarias o relacionadas con servicios sociales. Aunque en un principio esto pueda, aparentemente, exceder el ámbito de acción de un profesional de la educación, desde la dirección o la titularidad del centro debe intentarse participar en redes asociativas, federaciones y similares que unidas ejerzan un rol de *lobby* en la defensa de los derechos de las personas con TEA frente a las administraciones públicas. Incluso en la práctica diaria, en informes, programaciones anuales, memorias, proyectos y otros documentos deberían incluirse menciones frecuentes a los derechos de las personas con TEA.

Por último, es importante que, además de los colectivos y ámbitos mencionados, se pueda aprovechar cualquier oportunidad de influir y sensibilizar a cualquier miembro de la sociedad. Desde los centros educativos se pueden hacer muchas cosas en este sentido, como actividades de intercambio con otros centros educativos, participación y organización de encuentros, campañas de información en las zonas de influencia, jornadas de puertas abiertas, etc. Toda acción que implique contacto y comunicación con la sociedad debe verse como una oportunidad de sensibilización sobre los derechos de las personas con TEA.

15

Autodeterminación

Hasta hace no demasiado tiempo se consideraba que la capacidad de tomar decisiones y de expresar preferencias era terreno vedado a las personas con discapacidad, no ya sólo intelectual o del desarrollo, sino con cualquier otro tipo de discapacidad. Afortunadamente, en los últimos años estas ideas han ido desapareciendo en gran parte y cada vez se tiene más en consideración que toda persona debe ser la principal autoridad en la decisión sobre los temas que afecten a su propia vida. Poder expresar la propia voluntad y actuar conforme a preferencias, necesidades y opciones personales es algo imprescindible en cualquier proyecto de calidad de vida digno de tal nombre. Cada vez se ha ido reconociendo, de forma más mayoritaria, que el mejor proyecto de vida debe partir de uno mismo y no ser dictado o establecido por terceros, a pesar de que estos terceros puedan albergar las mejores intenciones del mundo.

Pocos conceptos se encarnan de forma más clara en el modelo de CDV que la autodeterminación, acaso quizás la inclusión, pero de una forma quizá menos esencial que la autodeterminación. Ejercer el control y la expresión de preferencia sobre la propia vida es una de las marcas por excelencia del modelo de CDV.

El cambio de visión sobre la persona con TEA, desarrollado en el capítulo primero, está indisolublemente asociado a la interiorización de la relevancia de la autodeterminación para la vida de las personas. El hecho de interiorizar la importancia y trascendencia de la autodeterminación, como derecho innegociable y sin condiciones de las personas con TEA, es la antesala del cambio de visión de persona. Este cambio va desde una visión centrada en sus déficits y dificultades a una visión centrada en sus posibilidades, capacidades, opciones y derechos. Sensibilizarse sobre la relevancia de la autodeterminación lleva acompañado un cambio en la forma de entender a la persona con TEA, posiblemente porque es difícil asumir un pensamiento sin el otro.

Toda persona se pasa el día eligiendo y expresando sus preferencias desde que se levanta por la mañana hasta que se acuesta por la noche. Muchas de esas decisiones pueden ser irrelevantes y otras pueden ser la diferencia entre un buen y un mal día. Poder elegir qué desayunar, cómo vestirse, cuándo ducharse, cómo desplazarse, con quién compartir una actividad o un momento determinado, etc., pueden ser cosas que

hagan más feliz la vida de cualquier persona. El caso contrario, en que las circunstancias hacen que una persona vea cómo sus opciones se ven obstaculizadas, supone un importante contratiempo y una fuente de más que probable malestar.

La autodeterminación ha sido definida por su principal estudioso, Michael Wehmeyer, como "actuar como agente causal primario en la vida de cada uno mismo y hacer elecciones y toma de decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas" (Wehmeyer, 1996). No se pretende hacer un profundo estudio filosófico del concepto de autodeterminación, ya que eso puede encontrarse en numerosos trabajos del autor citado. Tan sólo se pretende destacar algunos de los elementos fundamentales que deben tenerse presentes a la hora de convertir la autodeterminación en objetivo educativo. Igualmente se expondrán algunos elementos fundamentales del concepto de autodeterminación para aclarar posibles confusiones.

Como expresa el propio autor, se pueden encontrar diversas interpretaciones del concepto de autodeterminación, que se sitúan en dos extremos. Una de ellas es la de tomar decisiones cotidianas sobre cualquier aspecto más o menos irrelevante, como decidir si quiero pera o manzana de postre. El otro extremo se situaría en las decisiones más trascendentes de la vida, como puede ser dónde vivo, con quién me caso, qué trabajo elijo y similares. Wehmeyer (2006) afirma que entender la autodeterminación sólo desde alguno de los dos extremos no es correcto y que el punto clave es que las acciones autodeterminadas contribuyan a la calidad de vida de la persona.

Un punto importante en este apartado es la habitual discusión sobre si las personas con mayores necesidades de apoyo pueden o no autodeterminarse. Wehmeyer considera que esto no admite discusión y que las personas con más necesidades pueden actuar de forma autodeterminada. Para aclarar este debate es necesario, según el autor, poner el acento de la autodeterminación en la voluntad o el acto de preferir una opción a otra. Esto lo contrapone a una visión más centrada en el ejercicio de un control avanzado y relacionado con la consideración de alternativas, la anticipación de resultados, la evaluación de opciones, etc., y en función de todos esos análisis, metacognitivos, la toma de decisiones conscientes y controladas. Por tanto, esto implica que la esencia de la autodeterminación radica en el acto de expresar la propia voluntad y que ese acto de expresión debe ayudar a mejorar la vida de cada persona.

En esta línea, y partiendo de la base de que la mayoría de personas con TEA encajan con gran probabilidad con el colectivo que Wehmeyer denomina como personas con discapacidades severas, es importante dejar sentado que sus necesidades no les excluyen de la posibilidad de expresar su voluntad y poder convertirse en personas autodeterminadas. Para ello va a ser esencial intentar desarrollar al máximo todas las habilidades y destrezas, ofrecer apoyos y oportunidades que les permitan expresar con la mayor frecuencia posible sus preferencias. En el siguiente apartado se analizará la enseñanza de habilidades para la autodeterminación.

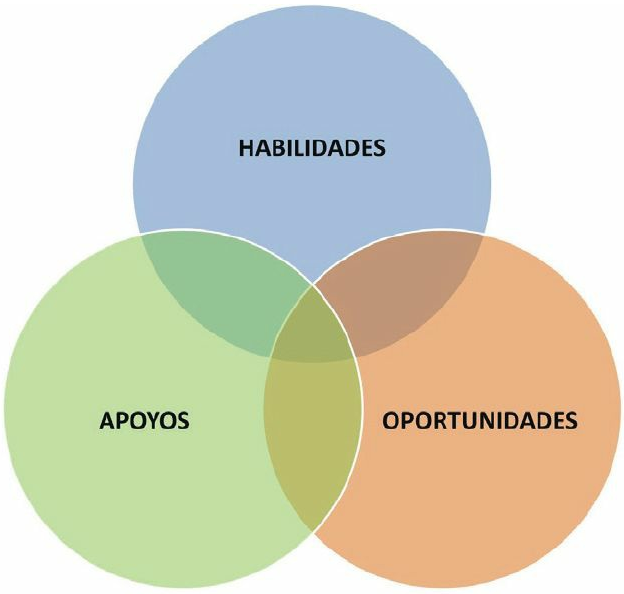

Figura 15.1. Elementos esenciales en la autodeterminación de la persona.

15.1. Habilidades para la persona autodeterminada

Una forma de organizar la exposición sobre la enseñanza de habilidades es basarse en la estructura de la escala de evaluación de la conducta autodeterminada más utilizada denominada ARC (Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González Torres y Sobrino, 2006 en su versión española). Esta escala se estructura en cuatro dimensiones: autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia y autoconsciencia, coincidentes con las características fundamentales de la conducta autodeterminada.

En el primer apartado de autonomía se incluyen dos categorías diferenciadas. Una primera, referida al grado de independencia que alcanza una persona, incluyendo aspectos como cuidado personal, tareas domésticas e interacción con el ambiente. Una segunda categoría, que incluye la capacidad de elección, entendida como la capacidad de actuar, en función de las propias preferencias e intereses. En ésta se incluye el empleo del tiempo libre, participación en la comunidad, planes tras la escuela y expresión personal de preferencias. La primera categoría, referida a la autonomía, puede incluir destrezas y capacidades, como ser capaz de adecuar la ropa al clima, saber cuándo se debe limpiar, prepararse la comida, limpiar la casa, utilizar los electrodomésticos y cualquier otra habilidad relacionada que permita a la persona poder llevar una vida lo más independiente posible en relación a la gestión autónoma de su propio hogar. Así mismo, se pueden incluir en este apartado todas las capacidades relacionadas con el uso de la comunidad, como el transporte, adquirir productos o servicios necesarios en comercios, hacer gestiones, etc. Muchas de estas habilidades ya fueron comentadas en el capítulo dedicado al desarrollo personal.

La segunda categoría es la capacidad de elección, que se ha comentado repetidamente que es una habilidad comunicativa fundamental, pero en este apartado se

ampliarán un poco más las distintas modalidades de elección.

Existen lo que podrían denominarse como elecciones simples, que implica elegir entre dos opciones. Este acto comunicativo puede ir haciéndose más complejo a medida que se vayan aumentando el número de opciones disponibles. Otra modalidad que implica una complejidad mayor es la capacidad de no querer elegir ninguna de las opciones que se presentan, sino otra diferente a propuesta de la propia persona que elige. Esto implica, desde una perspectiva comunicativa, una capacidad de espontaneidad mucho mayor, ya que se está optando por una alternativa no presente y ante la que no se ha ofrecido ninguna ayuda.

Otra posibilidad puede ser elegir, no una de las opciones, sino dos o más en función de cuantas estén accesibles para poder elegir. Si la instrucción o el formato de elección incluían una única elección, decantarse por esta opción supone, al igual que en el caso anterior, una mayor capacidad de comunicación espontánea, a la vez que una cierta dosis de asertividad.

Un último gran grupo de categorías de elección se refiere a no elegir ninguna de las opciones ofrecidas, es decir, rechazar. Ésta puede ser una habilidad realmente importante para muchas personas con TEA, que pueden tener dificultades con esta habilidad y aceptan, de forma resignada, opciones que no desean en absoluto. Esta dificultad para rechazar puede hacer que la persona incremente notablemente su estrés, por no contar con mecanismos de afrontamiento, y a su vez, puede incrementar la probabilidad de que aparezcan conductas desafiantes.

El repaso a las distintas opciones de elección permite apreciar cómo la elección es algo más complejo que decantarse por una de dos opciones claras y concretas. La elección puede ser algo mucho más complicado que esto y un profesional no puede conformarse con que una persona con TEA se quede en un primer nivel básico de elección. Cualquier incremento en el nivel de complejidad de elección dará a la persona una mayor capacidad de autodeterminación.

Además del formato y número de las opciones disponibles, la elección puede definirse por la presencia o ausencia de las alternativas. No es lo mismo decidir sobre dos opciones presentes, accesibles visualmente, que dos opciones expresadas verbalmente, de forma pictográfica o en otro sistema representacional. Puede haber personas que son capaces de elegir en caso de estar presentes, pero no de otra forma. Es importante que las personas puedan ir adquiriendo estas habilidades que les permitan despegarse de lo inmediato y hacer elecciones sobre diferentes formatos. Cuanto más avanzado sea el formato de elección, mayor será la autodeterminación de la persona, por lo que es importante intentar enseñarle a elegir sobre opciones no presentes.

No son éstos los únicos factores relacionados con la elección, pero sí algunos de los más relevantes.

El segundo apartado hace referencia a la autorregulación, entendida desde dos perspectivas. Una, como la capacidad de resolver problemas cognitivos interpersonales, y la otra, como el establecimiento de objetivos y la realización de tareas. Es importante destacar que lo recogido en el ARC es una visión un tanto reducida respecto a lo que

podría albergarse bajo el concepto de autorregulación. Por ello se incluirán algunas capacidades más relacionadas con esta capacidad.

La capacidad de resolver problemas interpersonales es una habilidad que puede apoyar el desarrollo de la autodeterminación en personas con TEA, pero no es la única, ni probablemente la más relevante. Una capacidad relacionada con la autorregulación, que puede ser mucho más trascendente y relevante, es la tolerancia a la frustración. Ser capaz de tolerar las situaciones en la que no se puede optar por lo que se desea es algo de gran importancia, ya que no sólo ofrece mayor autodeterminación, sino que reduce de forma sensible la aparición de conductas desafiantes. Por ello, incrementar esta habilidad es un objetivo esencial para poder adquirir una mayor autorregulación.

La capacidad de resolución de problemas puede ser algo de gran utilidad que ayude a las personas con TEA a superar pequeños obstáculos en su día a día. Los problemas en los que se le entrene o instruya deben ser, obviamente ajustados a su edad y características. Puede incluir, en primer lugar, una identificación del problema, seguida de una explicación del mismo y de las posibles soluciones, y finalizar con la resolución. En niños pequeños o con mayores necesidades de apoyo, esto debe ser desde una perspectiva muy vivencial y cotidiana, como puede ser cómo transportar un plato y un vaso a la vez, cómo conseguir ayuda, cómo poner una película de su interés que no encuentra, etc. En personas de mayor edad y con necesidades de apoyo menos intensas se pueden considerar alternativas y analizar ciertos problemas de manera más extensa.

Muy relacionado con lo anterior se debería situar la capacidad de autoevaluación. Esta habilidad implicaría que la persona pueda saber, con cierta seguridad, si el resultado de una determinada acción es o no el esperado o demandado. Para ello debería recordarse a la persona, una vez finalizada su acción, lo que se le había pedido, de tal forma que pueda comparar la demanda con lo obtenido y pueda tener referencia de si lo ha hecho bien o no.

Una variable muy relevante en la autorregulación es la capacidad de anticipar las consecuencias de las propias acciones, ya que esto es algo que permite elegir opciones más favorables y evita tener que repetir errores del pasado. Para ello se debería informar a la persona de las consecuencias de sus elecciones principales y permitirle llevar un registro de las elecciones más frecuentes, ya sea a nivel mental, recordándoselo o con diferentes apoyos que le sean útiles y que se verán en el próximo apartado con más detalle.

Otra de las capacidades importantes para autorregularse de forma eficaz es la capacidad de planificación. Ser capaz de establecer una secuencia de acciones de forma ordenada y lógica de cara a la consecución de diversas metas y objetivos permite un mayor control sobre el entorno. La capacidad de planificación tiene diversas facetas, como pueden ser generar un plan adecuado para un determinado fin y también ejecutar el plan establecido de forma eficaz. Poder enseñar a las personas con TEA a generar y ejecutar planes les proporcionará mejores oportunidades de alcanzar sus objetivos, algo esencial para desarrollar su autodeterminación.

El tercer apartado se dirige a las creencias de control y eficacia, que a su vez se

dividen en *locus* de control, autoeficacia y expectativas de éxito. En el modelo de Wehmeyer esto se considera más una actitud que una capacidad, pero de alguna forma pueden plantearse algunas estrategias para poder inculcar esta actitud en alumnos con TEA. Esto es importante, ya que si las personas con TEA crecen con la idea de que sus habilidades no son útiles para alcanzar propósitos relevantes en su vida, es probable que dejen de ponerlas en práctica. Esto supone no sólo una reducción de sus opciones de autodeterminarse, sino que afecta negativamente a su bienestar emocional, ya que puede sentir que sus mecanismos de afrontamiento no le son de utilidad para afrontar situaciones estresantes, lo que incrementaría la sensación de ansiedad.

El denominado *locus* de control interno hace referencia a que la persona tome conciencia sobre qué aspectos del ambiente, objetos, personas, actividades, etc., pueden ejercer un cierto control con sus propios recursos y habilidades, de ahí el apelativo de control interno. Para avanzar en este objetivo, aunque sea algo más metodológico que de contenidos concretos, es esencial tener muy presente el aprendizaje sin error. Las personas con TEA suelen necesitar que las contingencias de sus acciones sean lo más perfectas posibles, es decir, que sean secuencias lineales, de manera que siempre que se llevan a cabo se obtenga un mismo resultado. Eso es esencial para dar confianza y seguridad en que mediante sus acciones pueden conseguir resultados valiosos para sí mismos. Si determinados procedimientos o estrategias no consiguen siempre los mismos resultados, sino que a veces funciona y otras no, dependiendo de las circunstancias, suelen ser menos utilizadas y valoradas por personas con TEA. Este rasgo de las personas con TEA se refleja con claridad en su preferencia por los ordenadores y aparatos electrónicos, que responden siempre a una determinada acción. Se toca una tecla o se pincha un icono y se obtiene un mismo resultado siempre (salvo en casos de molestos bloqueos o averías).

Igualmente puede ser muy positivo ajustar bien las demandas de las tareas que se plantean, intentando siempre que no excedan las posibilidades de actuación y competencias de la persona. No hay nada más desmotivador, contrario a generar actitud de *locus* de control interno, y negativo para la propia autoestima, que enfrentarse con excesiva frecuencia a demandas inalcanzables. Esto llevaría a sentir el fracaso de forma casi permanente, algo que debe evitarse a toda costa.

Otra opción más, en este sentido, es la de diseñar diferentes responsabilidades y tareas para cada persona con TEA. Esto debe hacerse intentando que esas tareas sean útiles a otras personas, de tal forma que las personas con TEA que las lleven a cabo sean alabados y recompensados por ello, lo cual refuerce su autoestima, mejore su actitud de autoeficacia y revalorice su rol social.

Enseñar a realizar tareas al alcance de cada persona, que puedan aplicar en programas de voluntariado, puede ser algo muy relevante en este mismo sentido, ya que supone establecer relaciones de interdependencia en que la persona con TEA no es solamente aceptada, sino que es bienvenida por la utilidad de sus acciones. Esto es útil para su autodeterminación y también para su inclusión y relaciones interpersonales, como ya se comentó previamente.

La cuarta y última categoría se denomina autoconsciencia, e incluye aspectos como la autoaceptación, la autoconfianza y la autoestima. En este punto es de gran utilidad el artículo de Peralta *et al* (2004) sobre la enseñanza de esta característica de la conducta autodeterminada a personas con discapacidad, en el que se basará gran parte de este apartado.

Uno de los primeros aspectos en que debe centrarse la enseñanza de este componente es el conocimiento sobre la propia apariencia física, sus rasgos más destacados, color de ojos, altura, peso, apariencia, etc., algo esencial para completar un buen autoconocimiento. Esto puede ser importante no sólo para el conocimiento de uno mismo, sino también extenderlo al conocimiento que se tiene de los demás. Ello permitirá incrementar la diferenciación del yo y del otro, por facilitar la compresión de los rasgos y características propios, que en conjunto hacen única a una persona frente a otras.

En línea con esto, es importante enseñar a las personas con TEA a reconocer su propia discapacidad. Esto implica hacer consciente a la persona con TEA de cuáles son sus dificultades y sus puntos fuertes y capacidades, para intentar ayudarle a tener un conocimiento ajustado de sus propias posibilidades. Esto debe incluir también un autoanálisis del carácter propio de cada uno.

Es también de interés enseñar a las personas a establecer expectativas realistas, en función de un adecuado autoconocimiento, que le permitan diferenciar a qué cosas puede optar y cuáles son inalcanzables. Esto se relaciona con otro objetivo relevante, que es conocer sus preferencias y necesidades de forma sistemática y explicita.

Un aspecto expuesto por los citados autores es enseñar a identificar las propias emociones y a intentar hacer entender cómo estas afectan a nuestra conducta y a la de los demás. En esta misma línea puede ubicarse el conocer los propios estados de ánimo y, en la medida de lo posible, entender las causas, por ejemplo, "me siento cansado porque he dormido mal". De cara a identificar señales de estrés en personas con TEA podría ser de una gran utilidad para, además, reducir la ansiedad.

15.2. Apoyos que aumentan la autodeterminación

Una vez expuestas algunas de las habilidades que pueden ser más útiles para favorecer la autodeterminación a las personas con TEA, se desarrollará el tema de los apoyos. Se abordarán los que mejor pueden complementar e incrementar el funcionamiento del colectivo en las distintas habilidades relacionadas con la autodeterminación.

Desde un primer acercamiento a este tema se puede encontrar que las personas con TEA tienen una marcada tendencia a la repetición, que tiene una importante influencia negativa en su nivel de autodeterminación. Si no hay apoyo externo, muchas personas con TEA pueden ser presas de su tendencia a la repetición, lo que tiene como consecuencia que no sean capaces de salirse de un abanico muy reducido de opciones y elecciones en distintos ámbitos. Esto puede afectar a su alimentación, sus actividades de ocio, etc. La situación crea un importante dilema, porque desde una perspectiva basada en la autodeterminación de la persona se debería facilitar la elección a la persona con

TEA, y si ésta elige claramente y sin ambigüedades las mismas cosas una y otra vez, entonces debería respetarse esa elección. Otro punto de vista, que puede ser más amplio y completo, implica tomar en cuenta que una elección de ese tipo refleja más una dificultad que una libertad de elección realmente genuina. Esa aparente libertad presenta ciertos paralelismos con lo que podría denominarse la libertad del adicto. ¿Es libre la persona con anorexia para decidir si come o no? ¿Elige libremente el adicto al juego, a una determinada sustancia, al sexo u otros? La respuesta aparente puede ser que no, pero no todo el mundo está de acuerdo en estos posicionamientos, por lo que debe entenderse como un dilema ético, con diversas implicaciones. La comparación con la anorexia no implica únicamente el establecimiento de un paralelismo sobre la libertad de decisión. Se dan casos en que personas con TEA, sobre todo niños pequeños, pueden sufrir secuelas físicas relacionadas con la denominada selectividad alimenticia. Esto puede alcanzar el grado de desnutrición si no se interviene para ampliar el repertorio alimenticio.

En este tipo de casos puede hablarse más de pseudoelección que de elección auténtica y realmente autónoma. La forma y apariencia puede ser de elección, pero en el fondo y en la esencia del acto en sí mismo, el carácter autónomo de la elección es, cuando menos, objetable.

Retomando el caso de las personas con TEA y admitiendo ciertas dudas al respecto, que siempre son preferibles a los dogmas, la postura defendida en este trabajo es que debe prestarse apoyo a las personas con TEA para evitar que caigan en la "adicción" a la repetición. Esto implica que debe intentarse por diversos medios que conozcan comidas, materiales, actividades, juegos, espacios, entornos, etc., que sean nuevos para ellos, por mucha resistencia inicial que muestren. Obviamente, esto debe hacerse con todas las cautelas necesarias para no provocar mayor malestar del que se quiere evitar.

Un matiz importante es que este tipo de apoyos prestados para salir de la rutina y probar y conocer diferentes experiencias es algo que debe hacerse con mayor intensidad en la etapa infantil y juvenil. Si esto se hace de forma eficaz y la persona con TEA ha podido tener el apoyo necesario para superar su resistencia inicial a la novedad, una vez llegado a la edad adulta habrá adquirido una mayor autodeterminación. Esto se explica partiendo de la base de que es más libre el que puede elegir entre varias opciones que quien está atado a una única opción o a un repertorio muy restringido.

Otro argumento pertinente en el dilema de la libertad es que, por definición, las cosas son nuevas una sola vez. Esto es importante tenerlo presente porque muchas personas con TEA convierten con facilidad su inicial resistencia a algo novedoso en tolerancia y, en muchos casos, hasta placer, una vez que ya han conocido lo que una vez fue nuevo. Por supuesto, no siempre ocurre así y tampoco en todos los ámbitos. La alimentación en niños pequeños suele requerir mucho más de un ensayo con algo nuevo para poder asentarse. Los casos más extremos pueden requerir mucho tiempo para aceptar ciertos alimentos.

Una vez llegado a la edad adulta, si la persona con TEA ha tenido apoyo para acceder a diversas opciones y su experiencia ha sido tan amplia y variada como la de cualquier otra persona, debería entonces relajarse la tendencia de fomentar el

conocimiento de nuevas experiencias, sin llegar a eliminarse del todo. Este supuesto parte de la base de que ya la persona ha adquirido un abanico de opciones lo suficientemente amplio como para no poder considerarse más como una pseudoelección de dudosa libertad.

En todo este proceso de conocer la novedad van a ser necesarios diferentes tipos y formas de apoyo. Esto puede incluir desde apoyos visuales, para ofrecer información por adelantado sobre la actividad que se va a realizar, a profesionales o voluntarios que acompañen en la situación de novedad e insistan para evitar la más que probable negativa o resistencia de la persona con TEA.

El debate sobre qué es en esencia la libertad y en qué casos debe o no coartarse, es un tema de base filosófica y ética, pero no es el único relevante en este asunto. Otro tema muy importante, relacionado con los apoyos y la autodeterminación, es el compromiso ético que las personas de apoyo mantengan en su respeto a la autodeterminación de la persona. El compromiso ético se refleja en su conducta, de manera que si es un compromiso real, se observarán esfuerzos permanentes en la defensa de este derecho fundamental en la vida de las personas. Por ello, las personas de apoyo, sean profesionales, voluntarios, familiares u otros, deben adquirir este compromiso ético sin ambigüedades para incrementar el nivel de autodeterminación de las personas con TEA.

En lo que respecta a temas mucho más prácticos, otro apartado muy importante referido a los apoyos es la enorme utilidad que tienen para la elección. Poder contar con apoyos adecuados puede ser la diferencia entre elegir de forma consciente o no tener control sobre algo tan importante para toda persona.

En el nivel de mayor apoyo puede ser necesario para las personas con TEA tener presentes los elementos sobre los que se realiza la acción. Otras personas pueden tener suficiente ayuda con contar con apoyos visuales, ya sean pictogramas, fotografías o iconos para conocer las opciones que se le ofrecen. En las personas con TEA y mayor nivel de funcionamiento puede ser suficiente con escribir las opciones.

Existen algunas opciones de elección que pueden ser más complejas que la elección de un objeto concreto, como una película, una bebida, un juguete, etc., y éstas pueden ser las actividades de ocio y tiempo libre. Este tipo de actividades pueden ser bien representadas por un determinado pictograma, como, por ejemplo, puede ser piscina o patinar, pero cuando se trata de elegir, por ejemplo, ir a un parque determinado de la ciudad no se va a encontrar fácilmente la forma de plasmarlo en imágenes. Habrá un pictograma de parque, pero eso no garantiza una verdadera elección, ya que la persona con TEA tiene una clara preferencia por un parque determinado. En este tipo de casos es importante que se elaboren apoyos visuales específicos de esas opciones tan concretas, que no pueden ser obtenidas de otro modo.

Otros dos apoyos esenciales en la elección son un pictograma de elegir y un tablero de elección. En el primer caso, dado que algunas opciones de elección pueden incluir imágenes que se usen también para informar, algunas personas con TEA pueden no entender cuándo se le está informando y cuándo está eligiendo. Por ello es necesario

utilizar un pictograma específico para informar de cuándo se está ofreciendo la posibilidad de elegir y cuando no. El tablero de elección debe ser de un color muy diferenciado de otros paneles o superficies que se usen para informar, con el objetivo de distinguir claramente el apoyo a la elección del apoyo a la información.

Todos estos apoyos, que pueden aumentar notablemente la capacidad de elección de una persona con TEA, deben ser complementados con otro tipo de apoyos que hagan avanzar en otras habilidades, relacionadas con la autodeterminación. Uno de ellos son los apoyos que permitan a la persona con TEA valorar la experiencia de haber elegido una cosa u otra. Por ejemplo, si ha ido a una pizzería y ha elegido comer una determinada pizza y no le ha gustado, puede serle de gran utilidad contar con apoyos visuales que le permitan recordar que una vez ya eligió una pizza y no le gustó.

Estos apoyos no deben finalizar ahí, sino que, además, debería elaborarse un álbum individual a cada persona con TEA que le permita poder tener un valioso apoyo para recordar experiencias del pasado, una posibilidad de poder volver a pedirlas (sobre todo en casos en que no haya lenguaje oral) e información sobre si le gustó o no la actividad, la comida o lo que fuera.

La habilidad de autoevaluación también puede ser apoyada por imágenes visuales que ofrezcan un modelo del objetivo final que persigue la acción que está realizando y que la persona pueda usar para evaluarse a sí misma. Por ejemplo, se le pueden pedir que recoja y limpie su mesa y, para que la persona pueda autoevaluarse, se le ofrece una fotografía donde se aprecie claramente lo que es la mesa limpia y recogida, para que pueda ir aprendiendo a valorar si lo que ha hecho está bien o no.

Otra habilidad que puede verse notablemente incrementada por el uso de apoyos visuales es la planificación. Un ejemplo sencillo sería pedir a la persona que pueda planificar por sí misma la secuencia de tareas que va a realizar en el siguiente período. Para ello se le pueden entregar pictogramas o palabras escritas que representen las actividades que tiene que llevar a cabo y él mismo las pueda organizar en una secuencia, que tendrá que llevar a cabo fielmente a lo planificado. A partir de ahí pueden ir haciéndose más complejos en varios grados los diversos planes. Puede incluirse la dimensión tiempo, representada por medio de un dispositivo visual, pueden añadirse los materiales o elementos necesarios para llevar a cabo el plan, etcétera.

En el caso de la autorregulación, ya se expuso en el capítulo dedicado a conducta qué tipos de apoyos podrían ser eficaces para ayudar a la persona a tener más control y poder regular su conducta por sí misma.

En el caso del desarrollo de la autoconsciencia, puede resultar importante poder contar con apoyos que permitan ayudar a la persona a incrementar su autoconocimiento. En lo referente a los rasgos físicos, esto puede ser más claro, pero también de cara a entender mejor los rasgos de carácter que puedan ser más abstractos.

15.3. Adaptando el contexto para avanzar en la autodeterminación

Como viene siendo habitual en este trabajo, se ha defendido vehementemente la gran

importancia del contexto en la vida de las personas con TEA en sus diferentes dimensiones. Obviamente, la autodeterminación no iba a ser una excepción a esa regla. En esta área, la influencia del contexto ha sido avalada por un cierto número de estudios realizados, que han mostrado el papel desempeñado por ciertas variables. En algunos de estos estudios se basará el contenido de este apartado, pero no en todos, ya que muchos de ellos han sido realizados con población en edad adulta (Wehmeyer, 2006).

Una de las principales variables mencionadas en numerosos trabajos son las expectativas que las personas de apoyo tengan en las personas con TEA. Si los profesionales consideraban que las personas con TEA pueden autodeterminarse, el nivel de autodeterminación se veía notablemente incrementado. Si, por el contrario no lo creían, se observaban niveles más bajos de autodeterminación. Esto parece ser especialmente clave en el colectivo de personas con más necesidades de apoyo, ante quienes muchas personas piensan no sólo que no pueden apenas ejercer su derecho a la autodeterminación, sino que ni siquiera pueden adquirir habilidades relacionadas y que tampoco va a ser algo importante en sus vidas.

Para intentar contrarrestar estas expectativas va a ser fundamental intentar seguir el esquema propuesto, referente a la relevancia inicial de la sensibilización en todos aquellos colectivos que van a prestar apoyo y a los que las circunstancias les han conferido el poder de tomar decisiones frecuentes en diferentes momentos de la vida de las personas. Ejercer este poder de forma positiva para las vidas de las personas con TEA no es un asunto principalmente técnico, sino esencialmente ético, como ya se ha comentado en el apartado anterior. De nada vale que alguien conozca diversas técnicas de enseñanza de la elección, si no considera relevante que las personas elijan y, por consiguiente, no ofrece oportunidades de elección.

Un rol de extraordinaria importancia y muy relacionado con la sensibilización es el de *traductor vital* (Hernández, 2001). Este rol cobra sentido a partir de entender que, en ciertos casos, algunas personas con TEA no son capaces de expresar con claridad sus preferencias, necesidades, deseos, etc. Una consecuencia importante en este sentido es que ese tipo de situaciones implican una transferencia o desplazamiento del poder de decisión, que pertenece a la persona, hacia un tercero. Este tercero puede ser un profesional, familiar, voluntario, etc. En ese caso, y desde el respeto al derecho de autodeterminación de la persona con TEA, el individuo que está ostentando el poder de decisión deberá hacerlo desde el rol de *traductor vital.* Implica que de la forma más honesta posible, quién está ostentando el poder de decisión va a traducir, a poner voz, a dar cauce a la voluntad de la persona cuando ésta no está en disposición de hacerlo. Implica que las figuras de apoyo tienen que saber interpretar las preferencias de la persona y actuar de forma respetuosa con su voluntad. Si no se tiene en cuenta este rol de *traductor vital* se obviará la voluntad de la persona y se impondrá la de quién esté ostentando el poder decisión en cada momento, algo diametralmente opuesto a su derecho a la autodeterminación.

Cesar Hernández, autor del artículo del traductor vital ofrece la siguiente recomendación:

> Lo real y casi únicamente importante es que para obtener ese título de traductor vital sólo hay que poseer un talante humano, igualitario, solidario y comprometido éticamente para con los demás. Me animo y os animo a todos a intentar conseguirlo, recordando que su obtención es totalmente gratuita: el material necesario se llama empatía y está en todas partes, en cualquier esquina de tu ciudad, es algo que nos rodea y nos toca siempre que haya dos seres humanos juntos que deseen entenderse (Hernández, 2001, p. 3).

Un primer colectivo relevante, en este caso, son las familias de las personas con TEA, que deben ser los principales defensores de la autodeterminación de sus hijos. Para ello deberán adquirir una adecuada sensibilidad hacia este tema y la enorme relevancia que tiene en la vida de sus hijos. Las familias deberán convertirse en los principales *traductores vitales* de sus miembros con TEA. Además de ello deberán conocer métodos y técnicas que les permitan ofrecer los apoyos necesarios para que sus hijos puedan alcanzar el máximo nivel posible de autodeterminación en su vida (existe un excelente manual de referencia sobre todo el trabajo de sensibilización y formación a familias en este tema, elaborado por FEAPS y Angels Ponce, que puede consultarse para obtener información, con todo detalle, sobre metodología de sensibilización y formación a familias. Ponce, A., 2012, *Autodeterminación para familias.* Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS. Madrid. FEAPS. En www.feaps.org).

En el caso de los profesionales ocurre otro tanto similar. No sólo es necesaria la formación técnica sino la sensibilización y transformación de la visión que tengan de la persona con TEA de un ser dependiente e incapaz, a una persona con capacidades, derechos y posibilidad de mostrar una conducta autodeterminada. Una vez trabajada y, en la medida de lo posible, asegurada, la sensibilización e interiorización de estos principios básicos, es cuando tiene mayor sentido intentar enseñar diversas técnicas de apoyo. Uno de los indicadores esenciales de que las figuras de apoyo han adaptado su pensamiento a la idea y defensa de la autodeterminación de las personas con TEA es el nivel de oportunidades que ofrecen de elección y toma de decisiones. El cambio de visión debe concretarse en algo tan claro como la oferta de oportunidades a las personas con TEA. Si no se produce este cambio, de poco sirve el esfuerzo puesto en la sensibilización.

Para facilitar el análisis de oportunidades, una estrategia muy sencilla y útil en una escuela es efectuar un análisis de entornos y actividades y extraer todo tipo de opciones posibles de elección. En este análisis es importante que participe todo el equipo profesional, para que se sienta implicado y que compruebe que hay muchas cosas que se pueden elegir a lo largo de una jornada escolar. Esto, obviamente, no debe quedarse únicamente en la elección. Deben generarse posibilidades diversas sobre autodeterminación a otros niveles, como puede ser la planificación, la autoevaluación, el autoconocimiento, etcétera.

Una vez establecidas las oportunidades, debería prestarse atención a los apoyos que va a necesitar cada persona con TEA para poder avanzar en este camino. La elaboración de los apoyos y las estrategias necesarias para hacerlos accesibles a las personas con TEA deberían ser el paso siguiente que culminara una transformación relevante del

entorno para la mejora de la autodeterminación.

Un tanto similar puede realizarse con la familia, respecto a las oportunidades de elección en su hogar y en las actividades familiares, de tal forma que se puedan extender las transformaciones realizadas en el entorno escolar a la vida familiar de la persona con TEA.

No sólo la escuela y el hogar son entornos relevantes en este sentido, cualquier otro espacio o actividad en el que la persona participe debe ser sometido a la misma adaptación que permita que la persona con TEA pueda desarrollar al máximo su autodeterminación. Esto puede ser particularmente importante en actividades de ocio, que si bien exceden al ámbito educativo, desde la escuela pueden llevarse a cabo acciones de apoyo y coordinación con los responsables de estos servicios y actividades, para extender el uso de apoyos a la vida entera de la persona.

Para finalizar este capítulo se incluye un breve texto de la figura mundial de referencia sobre la autodeterminación, Michael Wehmeyer, que recoge, a modo de síntesis, casi todo lo expresado en este apartado.

> Quizás lo más importante que podemos hacer para fomentar la autodeterminación de las personas con discapacidad sea garantizar que el entorno en el que viven, aprenden, trabajan y juegan no sea cortapisa para sus oportunidades para aprender y practicar las habilidades que les permitan ser agentes causales en sus propias vidas, para proporcionar oportunidades frecuentes de realizar elecciones y expresar preferencias y para no dejar que nuestros prejuicios y estereotipos dicten las oportunidades que proporcionamos (Wehmeyer, 2006, p. 54).

Bibliografía

Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales,* 4.ª edición [2000: 4.° edición-texto revisado; 2003: 2.ª reimpresión]. Barcelona: Masson.

Ainscow, M.; Booth, T., y Dyson, C. (2006). *Improving schools, developing inclusion.* Londres: Routledge.

Baumgart, D.; Brown, L.; Pumpian, I.; Nisbet, J.; Ford, A.; Sweet, M.; Messina, R., y Schroeder, J. (1982). "Principle of partial participation and individualized adaptations in educational programs for severely handicappedstudents". *Journal of the Association for Persons with severe Disabilities,* 7: 17-27.

Bradley, V. J. (1994): "Evolution of a new service paradigm". En Bradley V. J., Ashbaugh J. W., Blaney B. C., eds. *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Booth, T., y Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion: Developing Learning and Participation in Schools.* Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE).

Canal, R., y Martín Cilleros, M. V. (2002). *Apoyo Conductual Positivo. Manuales de trabajo en centros de atención a personas con discapacidad.* Junta de Castilla y León.

Chawarska, K.; Paul, R.; Klin, A.; Hannigen, S.; Dichtel, L. E., y Volkmar, F. (2006). "Parental Recognition of Developmental Problems in Toddlers with Autism Spectrum Disorders". *Journal of autism and developmental disorders,* vol 37(1), pp. 62-72.

De Waal, F. (2011) *The age of Empathy. Nature's Lessons for a Kinder Society.* New York: Three Rivers Press.

Dunlap, G., y Carr, E. (2007). "Positive Behavior Support and Developmental Disabilities: A Summary and Analysis of Research". En S. Odom, R. Horner, M. Snell y J. Blancher. *Handbook of developmental disabilities* (pp. 469-482). New York: The Guilford Press.

Dunlap, G.; Horner, R. H.; Sailor W., y Sugai, G. (2009). "Overview and history of positive behavior support". In W. Sailor, G. Dunlap, G. Sugai, y R. H. Horner (Eds.). *Handbook of Positive Behavior Support* (pp. 3-16). New York: Springer.

Emerson, E.; Mcgill, P., y Mansell, J. (1995). *Severe Learning disabilities and*

challenging behaviours.Designing high quality services. Ed. Chapman & Hall.
FEAPS (2006). *Código Ético.* Madrid: FEAPS.
FEAPS (2009). *Modelo de servicio de apoyo a familias.* Madrid: FEAPS. Cuadernos de buenas prácticas. Disponible en www.feaps.org/familias/documentos/modelo_apoyo2.pdf.
FEAPS (2007). *Planificación Centrada en la persona,* Fundación San Francisco de Borja. Madrid: FEAPS. Cuadernos de Buena Práctica). Disponible en www.feaps.org.
FEAPS – Equipo de profesionales de la Fundación Uliazpi (2003). *Protocolo de actuación ante conductas desafiantes graves y uso de intervenciones físicas.* Madrid: FEAPS.
Frith, U. (2003). *Autismo hacia una explicación del enigma.* 2.ª edición. Madrid: Alianza.
Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture: confusions and controversies about Asperger syndrome. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45: 672-686.
Frost, L., y Bondy, A. (2009). *El manual del sistema de comunicación por intercambio de imágenes.* 2.ª ed. En español. Madrid. Pyramid Educational Consultants.
Fuentes-Biggi, J.; Ferrari-Arroyo, M. J.; Boada-Muñoz, L.; Touriño-Aguilera, E.; Artigas-Pallarés, J.; Belinchón-Carmona, M.; Muñoz-Yunta, J. A.; Hervás-Zúñiga, A.; Canal-Bedia, R.; Hernández, J. M.; Díez-Cuervo, A.; Idiazábal-Aletxa, M. A.; Mulas, F.; Palacios, S.; Tamarit, J.; Martos-Pérez, J.; Posada-De la Paz, M. "Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista". *Revista de neurología* 43 (7), pp. 425-438.
Gilman, C. J.; Morreau, L. E.; Bruininks, R. H.; Anderson, J. L.; Montero, D., y Unamunzaga, E. (2002). *Curriculum de Destrezas Adapativas (ALSC).* Manual. Bilbao: Ediciones Mensajero. ISBN 84-271-2463-5, p. 149.
Hernández, C. (2001). *El traductor vital.* AMPROS. FEAPS Cantabria.
Horrocks, J. L.; White, G., y Roberts, L. (2008). "Principal's attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania Public Schools". *Journal of Autism andDevelopmental Disorders,* 38: 1462-1473.
Jiménez, P. (2009). *Bienestar emocional y trastornos del espectro del autismo.* En Verdugo, M. A.; Nieto, T.; Jordan de Urries, B., y Crespo, M. *Mejorando resultados personales para una vida de calidad.* Salamanca Amarú.
Leal, L. (1999). *A family center approach to people with mental retardation.* Innovations-Research to practice Series. The American Association on Mental Retardation.Versión en español en http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/119-un-enfoque-de-la-discapacidad-intelectual-centrado-en-la-familia-.html Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntix, W. H. E.; Coulter, D. L.; Craig, E. M.; Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10.ª ed.). Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation.
Luckasson, R.; Coulte, D. L.; Polloway, E. A.; Reiss, S.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.;

Spitalnik, D. M., y Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, Classification, and systems of supports* (9.ª ed.). Washington, D. C.: Autor.

Lytle, R., y Todd, T. (2009). "Stress and the student with autism spectrum disorders. Strategies for stress reduction and enhaced learning". *Teaching exceptional children,* vol. 41 (4), pp. 36-42.

McLaughlin y Carr (2005). "Quality of rapport as a setting event for problem behavior: Assessment and intervention". *Journal of Positive Behavior Interventions,* 7: 68-91.

Moes, W. R., y Frea, W. D. (2002). "Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families". *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 32: 519-533.

Monfort, I., y Juárez, A. (2006). *La práctica de la comunicación bimodal: de los signos a la palabra.* Madrid. ENTHA.

Morgan, K. (2006). "Is Autism an stress disorder? What studies of non autistic populations can tell us". En Baron, M.; Groden, G.; Groden, J.; Lipssit, L. (ed.) *Stress and coping in autism* (pp. 129-182) Oxford: University Press.

Morin, E. (1999). *Los siete saberes básicos de la educación del futuro.* París: UNESCO.

Morin, E., y Colectivo Internacional (2006). Modelo Educativo de la Universidad Edgar Morin, *Una Aproximación Axiológica de Transdisciplina y Pensamiento Complejo.* Hermosillo, Ediciones MMREM. México.

O'Neill, R. E.; Horner, R. H.; Albin, R. W.; Sprague, J. R.; Storey, K., y Newton, J. S. (1997). *Functional assessment and program development for problem behavior: A practical handbook* (2.ª ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF.* Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Palomo, R., y Tamarit, J. (2000). "Autodeterminación: analizando la elección". *Siglo Cero,* Vol. 31 (3), 21-41.

Peralta, F.; Alqueagui, B.; Arteta, R.; Landa, M.; Santesteban, I. (2004). "Intervención para el desarrollo de la autoconsciencia en alumnos con retraso mental: propuesta de actividades". *Siglo Cero,* vol. 35 (3), pp. 18-30.

Plaisted, K. C.; Saksida, L. M.; Alcántara J.; Weisblatt E. (2003). "Towards an understanding of the mechanisms of weak central coherence effects: Experiments in visual configural learning and auditory perception". *Philosophical Transactions of the Royal Society: B (Biological Sciences).*

Poston, D.; Turnbull, A.; Park, J.; Mannan, H.; Marquis, J., y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero,* 35, 31-48.

Riviere, A. (1998). "Tratamiento y definición del espectro autista I. Relaciones sociales y comunicación". En Riviere, A., y Martos, J. *Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas.* Madrid: IMSERSO.

Romsky, M. A., y Sevcik, R. A. (2005). "Augmentative communication and early

intervention: Myths and realities". *Infants & Young Children,* 18(3), pp. 174-185.
Schaeffer, B.; Raphael, A., y Kollinzas, G. (2005). *Habla signada para alumnos no verbales.* Madrid: Alianza.
Schalock, R. L.; Gardner, J. F., y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems.* Washington, D. C.: American Associationon Intellectual and Developmental Disabilities. Traducción española (2008). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas.* Madrid: FEAPS.
Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2003). *Handbook on quality of life for human service practitioners.* Washington, D. C.: American Associationon Mental Retardation. Edición española Schalock, R., y Verdugo, M. A. (2004). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid: Alianza Editorial.
Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2007). "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero,* 38: 21-36.
Schalock, R. (2012). "Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyos en planes individuales de apoyo". En Verdugo, M. A.; Nieto, T.; Crespo, M., y Jordán de Urries, B. *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones.* Actas de las VIII Jornadas Científicas sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: AMARÚ.
Schalock, R. L.; Borthwick-Duffy, S.; Bradley, V.; Buntix, W. H. E.; Coulter, D. L.; Craig, E. M., *et al.* (2010). *Intellectual disability: Diagnosis, classification and systems of support* (11.ª ed.). Washington D. C.: American AssociationonIntellectual and DevelopmentalDisabilities.
Tsai, L. (2006): "Diagnosis and treatment of anxiety disorders in Individuals with Autism Spectrum Disorder". En Baron, M.; Groden, G.; Groden, J.; Lipssit, L. (ed.). *Stress and coping in autism* (pp. 389-440) Oxford: University Press.
Vega, A., y López Torrijo, M. (2011). "Personas con discapacidad: desde la exclusión a la plena ciudadanía. *Intersticios,* vol. 5 (1), pp. 123-155.
Verdugo, M. A.; Jenaro, C.; Schalock, R. (2006). "Estudio transcultural de la calidad de vida". En: M. A Verdugo (dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 251-272). Salamanca: Amarú.
Verdugo, M. A.; Arias, B., e Ibáñez B. (2007). *Escala de intensidad de Apoyos.* Manual. Adaptación española. Madrid: TEA.
Volkmar, F.; Paul, R.; Klin, A., y Cohen, D. (2005). *Handbook of autism and developmental disorders.* John Wiley and sons: New Jersey.
Thompson, J. R.; Bryant, B.; Campbell, E. M.; Craig, E. M.; Hughes, C.; Rotholz, D. A.;

Schalock, R. L.; Silverman, W.; Tasse, M. J., y Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale.* Users manual. American Association on Mental Retardation. Wehmeyer, M. L., y Garner, N. W. (2003)."The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self determination and autonomous functioning". *Journal of Applied Research in lntellectual Disabilities,* 76: 255265.

Wehmeyer, M. (2006). "Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación". *Siglo Cero,* vol. 7 (4) n.° 220, pp. 47-56. Wehmeyer, M. L. (1996). "Self-determination as an educational outcome". En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer: *Self-determination across the life span,* 17-36 Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M. L.; Peralta, F.; Zulueta, A.; González-Torres, M. C., y Sobrino, A. (2006). *Escala de autodeterminación personal.* ARC. Madrid: CEPE.

Wile, D. (1996). "Why doers do!". *Performance and instruction,* 35: 30-35.

* Para una exposición de modelo de servicio de apoyo a familias ver FEAPS, 2009. Modelo de servicio de apoyo a familias.

Índice

Portada 2
Créditos 7
Índice 8
Prólogo 12
1. Una visión de la educación 16
1.1. El sentido final de la educación 16
1.2. El modelo de Calidad de Vida 19
1.2.1. ¿Por qué Calidad de Vida? 20
1.2.2. El modelo de Calidad de Vida: aspectos esenciales 21
1.2.3. Dimensiones de Calidad de Vida 23
1.2.4. Perspectiva de los sistemas 24
1.3. Filosofía y valores de una educación orientada a la Calidad de Vida 25
1.3.1. La diferenciación alumno-persona 25
1.3.2. Una visión de la persona con TEA 27
1.3.3. Valores coherentes con una educación orientada a la CDV 30
1.4. Resultados personales y objetivos educativos 32
1.5. Algunas ideas fundamentales en una educación orientada a la CDV 34
1.5.1. La concepción actual de la discapacidad intelectual o del desarrollo 35
1.5.2. Visión positiva 38
1.5.3. Orientación a la persona 42
1.5.4. La familia como miembro del equipo 45
1.5.5. Inclusión 47
2. El rol de la familia en la educación de la persona con TEA 50
2.1. La visión de la familia de la persona con TEA 51
2.1.1. Características específicas de las familias de personas con TEA 52
2.2. La actitud del profesional en la relación con la familia 56
2.3. La influencia de la familia en la vida de la persona con TEA 58
2.3.1. Bienestar emocional 59
2.3.2. Bienestar físico 60
2.3.3. Desarrollo de habilidades 61
2.3.4. Calidad de Vida 63
2.4. La familia como miembro del equipo educativo 67

2.4.1. Los diferentes niveles de coordinación familia-profesionales 69
2.4.2. Mecanismos de coordinación entre familias y profesionales 70
2.5. La formación y capacitación de familias 76
2.5.1. Una propuesta orientativa de contenidos formativos para familias 76
2.5.2. Orientaciones para la organización de sesiones formativas a familias 81
3. Principios metodológicos básicos 83
3.1. Categorías de acciones fundamentales en la mejora de la calidad de vida 84
3.2. Alineación de las categorías de acciones fundamentales 90
3.3. Individualización y flexibilidad 92
3.4. Coordinación y trabajo en red 97
3.5. Trabajo en entornos naturales y aprendizajes funcionales 100
3.6. Adaptación del entorno 102
4. La planificación de objetivos educativos 107
4.1. La relevancia de la planificación 107
4.2. La Planificación Centrada en la Persona 108
4.2.1. Los círculos de apoyo 110
4.2.2. Elaboración del perfil personal 113
4.2.3. Plan personal 115
4.2.4. Roles profesionales implicados en la PCP 117
4.3. Del plan personal a la programación educativa 120
4.4. De la programación educativa a la programación de actividades 123
5. La comunicación social 127
5.1. La relevancia de la comunicación en la vida de las personas con TEA 127
5.2. Comunicación y calidad de vida 130
5.3. El trabajo en comunicación con personas con TEA 133
5.3.1. Conceptos clave 134
5.3.2. Bases fundamentales del trabajo en comunicación 139
5.3.3. Los ejes del fomento de la comunicación: habilidades, apoyos y adaptación del contexto 142
6. El apoyo en conducta 166
6.1. Hacia una visión positiva de la conducta 168
6.2. El Apoyo Conductual Positivo como modelo de referencia 172
6.3. Bases del plan de intervención desde el modelo del Apoyo Conductual Positivo 174
6.4. Principios generales del apoyo e intervención en conducta 176

6.5. Las habilidades más relevantes en la reducción de conductas desafiantes 179
6.6. Apoyos en el ámbito de la conducta 184
6.7. Adaptación del contexto 188
7. La educación para el ocio 192
7.1. El perfil de funcionamiento de las personas con TEA en el ocio 194
7.2. Habilidades relevantes para disfrutar del ocio 196
7.3. Apoyos necesarios en la educación para el ocio 199
7.4. Adaptar el contexto para impulsar el disfrute en el ocio 200
8. Inclusión educativa 203
8.1. Variables que afectan a la inclusión 206
8.2. La inclusión que mejora la calidad de vida 208
8.3. Habilidades relevantes para la inclusión 211
8.4. Apoyos 213
8.5. Contexto 216
8.6. Modalidades de inclusión 221
9. Relaciones interpersonales 226
9.1. ¿Qué se entiende por relaciones interpersonales? 227
9.2. Habilidades 228
9.3. Apoyos 230
9.4. Contexto 233
10. Bienestar físico 237
10.1. El papel de la escuela en el bienestar físico de las personas con TEA 238
10.2. Habilidades que favorecen el bienestar físico de las personas con TEA 239
10.3. Apoyos para el bienestar físico 242
10.4. Contexto 244
11. Bienestar emocional 248
11.1. Estresores en autismo 249
11.2. Habilidades que incrementan el bienestar emocional 251
11.3. Apoyos para incrementar el bienestar emocional 252
11.4. Adaptaciones del contexto para mejorar el bienestar emocional 253
12. Bienestar material 256
12.1. Habilidades relacionadas con el bienestar material 256
12.2. Apoyos para el bienestar material 258
12.3. Transformando el contexto para favorecer el bienestar material 260

13. Desarrollo personal 263
13.1. Las habilidades propias del desarrollo personal 264
13.2. Apoyos para el desarrollo personal 269
13.3. Adaptaciones del contexto para favorecer el desarrollo personal 271
14. Derechos 274
14.1. El enfoque de derechos 275
14.2. Habilidades y ejercicio de derechos 277
14.3. Apoyos para la protección de derechos 279
14.4. Adaptando el contexto para defender los derechos de las personas con TEA 281
15. Autodeterminación 284
15.1. Habilidades para la persona autodeterminada 286
15.2. Apoyos que aumentan la autodeterminación 290
15.3. Adaptando el contexto para avanzar en la autodeterminación 293
Bibliografía 297