

INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO Y EL PAPEL DE LAS FAMILIAS

Trabajo de Fin de Grado en Psicología

Alumna: Moneyba Díaz Falcón

Tutores: María Concepción Cristina Ramos Pérez
y Pablo García Medina

Facultad de Psicología y Logopedia

Grado de Psicología

Departamento: Psicología Clínica, Psicobiología y Metodología

Área: Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos

Curso: 2019-2020

Índice:

Resumen	2
1. Introducción	3
2. Conceptualización del autismo	4
2.1. Recorrido histórico del término	4
2.2. Cambios en su categorización según el DSM	4
2.3. Características y desarrollo.....	5
2.4. Mitos sobre el autismo	5
3. Evaluación del trastorno	6
3.1. Niveles del proceso de evaluación	7
3.2. Dificultades	9
4. Tratamientos e intervención	9
4.1. Metodología ABA	10
4.2. Metodología TEACCH	12
5. Familiares de personas con autismo	13
5.1. Las familias en la evaluación	14
5.2. Consecuencias del diagnóstico en el hogar	16
5.3. Apoyo a la familia	17
5.4. El rol de las familias en la intervención	18
6. Conclusiones	20
Referencias Bibliográficas	21

RESUMEN

Desde este trabajo se intenta dar a conocer el autismo y explicar su conceptualización e inclusión dentro del Trastorno del Espectro Autista con la publicación del DSM-V, además de alejar a la población de ciertos mitos e ideas preconcebidas.

Después de que esto haya quedado claro, se verá la evaluación como paso previo para una intervención individualizada y basada en las características del niño con autismo. Por este motivo, la evaluación es un paso muy importante, ya que nos permite conocer cuáles son las fortalezas y debilidades de cada niño o niña.

Sólo después de conocer las características del niño será posible llevar a cabo una intervención individualizada, aprovechando sus habilidades, gustos y motivaciones para desarrollar las áreas en las que más dificultades tiene.

En la evaluación y la intervención las familias tienen un papel muy importante. De ahí la importancia de trabajar con ellas, brindándoles apoyo y formándolas para que adquieran las habilidades necesarias para trabajar con el niño con autismo.

Palabras clave: Autismo, Trastorno del Espectro Autista (TEA), familia, evaluación e intervención.

ABSTRACT

The present text explores the term of autism and explain its conceptualization and inclusion in the Autism Spectrum Disorder with the publication of the DSM-V. Besides, it pretends to keep away the population from different myths and preconceived ideas.

After this, the evaluation will be seen as a previous step for an individualized intervencion and based in characteristics of the child with autism. For this reason, the evaluation is a very important step, as it allows us to know what are the strengths and weaknesses of each boy or girl.

Only after knowing the child's characteristics, it will be possible to implement an individualized intervention, taking his abilities, pleasures and motivations to develop the areas where he have the most difficulties.

The families have an important role in evaluation and intervention. From there the importance of work with them, giving supports and training to acquire the necessary skills to work with the child with autism.

Keywords: Autism, Autism Spectrum Disorder, family, evaluation and intervention.

1. INTRODUCCIÓN

El modo en que puede afectar a una familia la noticia de que uno de los miembros tiene autismo es un hecho que a muchos impacta bastante, lo que lleva a querer profundizar en este tema aún más. Ya no sólo por el camino tan difícil que tiene que recorrer la familia para asimilarlo, sino por el hecho de que tienen una función muy importante para que el nuevo miembro con autismo salga adelante de la forma más adecuada posible.

Aunque el papel de estas familias es muy importante en todo el desarrollo evolutivo del niño, es sobre todo en las primeras edades cuando este papel es crucial para conseguir un progreso adecuado, ya que cuanto antes se empiece a intervenir, mejor pronóstico para el niño.

Además, como ya sabemos, la asimilación del trastorno por parte de la familia puede ser muy complicado. Por tanto, coincidimos con Aierbe (2005) y Giné (2001) en que para superar el contratiempo del diagnóstico habría que superar los estados emocionales, lo cual solo será posible con ayuda planificada desde los primeros momentos.

Es por eso por lo que, en este trabajo se pretende hacer una aproximación tanto al autismo en sí y a la intervención dedicada a este trastorno, como a los apoyos que se brindan a los familiares más próximos, para que cuanto antes puedan trabajar en la intervención como coterapeutas.

Afortunadamente, encontramos grandes avances en este ámbito hoy en día, se han conseguido distintos apoyos y se ha creado una red de servicios bastante amplia para ayudar a estas personas. No obstante, aún queremos llegar más allá, teniendo en cuenta a la familia como agente directo de la intervención y como uno de los pilares de éxito en las intervenciones con el niño o niña.

2. CONCEPTUALIZACIÓN DEL AUTISMO

2.1. RECORRIDO HISTÓRICO DEL TÉRMINO

Aunque el autismo no se definió como tal hasta 1943 por Leo Kanner, sabemos que se han encontrado datos de personas con autismo que acudían a consulta e intrigaban a los psiquiatras incluso antes de que se llegara a hablar de este término.

Tras la divulgación del término por parte de Kanner (1943), se empezaron a identificar muchísimos casos por todo el mundo. Pero, como nadie conocía tan bien este cuadro clínico como él, propuso unos criterios entre los que destacaba la obsesión por mantener la identidad y el mundo estáticos.

Por otra parte, Hans Asperger en 1944 publicó unas observaciones utilizando el término “psicopatía autista”. Pero, al estar escritas en alemán, no tuvieron tanta divulgación hasta que fueron traducidas al inglés por Lorna Wing, a quien se le atribuye el término “síndrome de Asperger” (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

2.2. CAMBIOS EN SU CATEGORIZACIÓN SEGÚN EL DSM

Para definir el autismo utilizaremos principalmente la clasificación de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA). En concreto utilizaremos el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM), ya que es el más utilizado en el ámbito de la psicología clínica y la psiquiatría.

En el DSM-IV (1995), el autismo se incluía en la categoría “Trastornos Generalizados del Desarrollo” junto al trastorno de Asperger, el síndrome de Rett, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Actualmente y desde la publicación del DSM-V (2014), se pasaron a considerar todos estos trastornos como variantes de uno mismo, el “Trastorno del Espectro Autista” (TEA).

Aunque esta categoría pretende ser más inclusiva, solo ha dado lugar a confusiones. Principalmente, el mayor problema es que, al asumirla, muchos profesionales no están teniendo en cuenta las diferencias individuales entre todos los trastornos citados anteriormente, tratándolos a todos como si fueran un mismo trastorno.

2.3. CARACTERÍSTICAS Y DESARROLLO

Las características principales del autismo son la presencia de un desarrollo deficiente y persistente de la comunicación e interacción social recíproca y actividades e intereses restringidos y repetitivos. El déficit cualitativo de este trastorno es distinto en su gravedad, en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica de los niños y niñas (APA, 1995 y APA, 2014).

Además, aunque el trastorno existe desde el nacimiento, sus signos empiezan a ser visibles durante la primera infancia, pero esto dependerá de las características del individuo y del entorno.

Por otro lado, Hervás-Zúñiga, Balmaña y Salgado (2017) señalan que se ha encontrado una tendencia a la mejora de los signos con la edad. Además de esto, también se consigue una mejor adaptación funcional, a pesar de la cronicidad del trastorno y del retraso en el lenguaje.

Cuando llegan a ser adultos, muchos aprenden a utilizar estrategias compensatorias y de afrontamiento que les permiten ocultar sus dificultades. Los factores más importantes con el buen pronóstico a largo plazo son el nivel intelectual y las habilidades lingüísticas.

Es verdad que aún nos queda mucho por conocer sobre el autismo y sus posibles causas, pero, a pesar de todo, sabemos que es un trastorno que, aunque no tiene solución, sus signos se pueden mejorar. Y, para ello, lo más importante y efectivo es diagnosticar el trastorno lo más tempranamente posible, para implementar una terapia que permita el desarrollo de este niño de la mejor manera posible (Álvarez-López et al., 2014).

2.4. MITOS SOBRE EL AUTISMO

A lo largo del tiempo se han ido desarrollando distintos mitos e ideas erróneas acerca de los niños y niñas con autismo. Algunos de los mitos más escuchados sobre el autismo son los siguientes (Álvarez-López et al., 2014):

- “Son niños superdotados”.
- “El autismo se cura cuando crecen”.
- “El autismo se cura con tratamiento y medicamentos”.

- “Se debe a la vacuna triple viral”.
- “Es hereditario”.
- “Dependen de sus padres toda la vida”.
- “Tienen problemas neurológicos”.

Aun así, éstos no son los únicos mitos que vemos con respecto al autismo, también encontramos otros sobre el lenguaje y la comunicación de estas personas o sobre su interacción social y sus intereses (Fernández, 2020):

Tabla 1

Mitos sobre el autismo

Mitos sobre el lenguaje y la comunicación	Mitos sobre la interacción social	Mitos sobre los intereses restringidos y repetitivos
“No pueden comunicarse con otros”	“No tienen emociones”	“Todos presentan estereotipias”
“No desarrollan el lenguaje y, si lo consiguen, es que realmente no tienen autismo”	“No pueden mostrar afecto”	“Deben seguir unas rutinas fijas”
“Necesitan pictogramas para comunicarse y entender el mundo”	“No sonríen”	“Necesitan una agenda visual”
“Solo son capaces de comunicarse mediante ecolalias”	“Están totalmente aislados de las relaciones con los demás”	“Presentan conductas autolesivas”
	“Están en un mundo diferente al nuestro, su propio mundo”	“Su entorno debe estar programado”
	“Tienen conductas disruptivas”	

Fuente: Fernández (2020)

3. EVALUACIÓN DEL TRASTORNO

Actualmente, con los cambios en el DSM-V y la inclusión de tantos trastornos distintos en uno mismo, el TEA, el autismo se ha convertido un trastorno difícil de evaluar. Esto es así porque las conductas típicas son difíciles de definir y muy variadas entre todos los que lo padecen.

En adición a esto, como en el autismo no encontramos marcadores biológicos que nos ayuden a identificarlo, necesitamos utilizar distintas escalas para el diagnóstico y la evaluación de las capacidades y los progresos de las personas que lo tienen (Sampedro, 2006).

La evaluación en autismo debe contener tanto lo que la persona sabe hacer de manera autónoma como lo que es capaz de hacer con ayuda. Además, también debe tener en cuenta las características del entorno en que se desarrolla el niño.

El objetivo de la evaluación será la descripción de las características individuales de cada niño con el objetivo de planificar una intervención adecuada. La planificación de la intervención debe tener en cuenta tanto los puntos débiles como los puntos fuertes de cada niño, para así apoyarse en ellos y maximizar las potencialidades de cada uno de ellos.

Aun así, incluso después de haber comenzado con la intervención, sigue siendo necesario el proceso de evaluación como seguimiento para poder determinar la evolución de cada persona (Soto, 2001).

3.1. NIVELES DEL PROCESO DE EVALUACIÓN

La detección precoz es fundamental en este trastorno, ya que está relacionada con la evolución clínica. El trabajo de detectar los signos precoces es de los profesionales de atención primaria, que deben observar al niño, realizarle seguimientos y tienen que conocer los signos de alerta y los distintos instrumentos de cribaje que existen. Para hacer posible la detección precoz, podemos dividir el proceso en tres niveles (Hervás-Zúñiga et al., 2017).

El **primer nivel** se basa en la vigilancia evolutiva de rutina. Se recoge la información proporcionada por escalas y otras pruebas sobre el desarrollo del niño, junto a las preocupaciones de los padres y la observación de posibles desviaciones en el desarrollo del niño.

Tabla 2*Instrumentos utilizados en el nivel 1 de la evaluación*

Cuestionarios para padres y madres	Escalas de desarrollo aplicadas por los profesionales con información recogida de padres y madres
“Autism Diagnostic Interview – revised (ADI-R)”	“Bayley Scales of Infant Development (BSID)”
“Ages and Stages Questionnaire (ASQ-3)”	“Haizea-Llevant”
“The Parents Evaluation of the Developmental Status (PEDS)”	“Escala Denver-II”
	“Battelle Developmental Inventory Screening Test (BDIST)”
	“Escala Observacional del Desarrollo de Secadas”

Fuente: Hervás-Zúñiga, Balmaña y Salgado (2017)

El **segundo nivel** consta de una vigilancia específica para TEA. En este nivel se vigila a todos aquellos niños y niñas identificados como población de riesgo o a los que se les hayan encontrado dificultades en el primer nivel.

Tabla 3*Instrumentos utilizados en el nivel 2 de la evaluación*

Instrumentos de cribaje para TEA	
Instrumentos para evaluar el desarrollo en menores de 24 meses	Instrumentos para TEA en niños de mayor edad
“Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)”	
“Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II (PDDST-II)”	
“Early Screening for Autistic Traits Questionnaire (ESAT)”	
“Screening Tool for Autism in Two – Years – Olds (STAT)”	
“Communication and Symbolic Behavior Scales (CSBS)”	“Social Communication Questionnaire (SCQ)”
	“Social Responsiveness Scale (SRS)”

Fuente: Hervás-Zúñiga, Balmaña y Salgado (2017)

Finalmente, el **tercer nivel** se refiere a la valoración diagnóstica de TEA. Una vez se detecta que un niño podría tener TEA, se le remite a una evaluación más exhaustiva por parte de un equipo multidisciplinar de profesionales especializados.

Los aspectos que se incluyen en esta evaluación son la información recogida a padres y madres, la evaluación médica y neurológica, el historial familiar, exámenes físicos y neurológicos, pruebas de laboratorio, información sobre la observación e interacción con el niño y un juicio clínico (Hervás-Zúñiga et al., 2017).

3.2. DIFICULTADES

Como hace años la necesidad de evaluación psiquiátrica en el niño preescolar no recibía tanta atención como la destinada a escolares y adolescentes, la detección del autismo rara vez se hacía antes de los 3 años. (Albores-Gallo, Hernández-Guzmán, Díaz-Pichardo y Cortés-Hernández, 2008).

Entre los motivos que dificultan la evaluación del autismo encontramos su coexistencia con la discapacidad intelectual, tics y déficits de atención, la variabilidad clínica del desarrollo o la falta de especificidad de algunos signos, etc.

Por otro lado, se encuentran dificultades al intentar entrevistar a niños tan pequeños y, suele resultar difícil evaluar la socialización o el lenguaje en ellos, ya que en las edades preescolares aún están adquiriendo dichas habilidades.

Finalmente, otro aspecto que dificulta la evaluación es que algunos de los instrumentos útiles para la detección de autismo en adultos o adolescentes no son útiles en niños o preescolares, por tanto, es necesario tener esto en cuenta para la realización de instrumentos específicos en las distintas edades.

4. TRATAMIENTOS E INTERVENCIÓN

A pesar de que se intenta explicar desde el principio a padres y madres que este trastorno no tiene solución, su desesperación y esperanza por encontrar una, los lleva a buscar mil y un tratamientos que pudieran funcionar. Y, aunque algunos de ellos parezcan

tener validez, realmente no consiguen curar el autismo, ya que es un trastorno que no tiene cura. Entre estos tratamientos vemos (Fernández, 2020):

- Tratamientos basados en dietas y suplementos.
- Tratamientos por desintoxicación de metales.
- Tratamientos con células madre.
- Terapia de integración sensorial.

En un estudio de revisión de Tratamientos para el Autismo (AHRQ, 2011), se demostró que las terapias que realmente han tenido un efecto positivo sobre el autismo son las metodologías ABA y TEACCH.

Por un lado, las terapias ABA tienen una mayor eficacia demostrada en las áreas más importantes. Por otro lado, la metodología TEACCH tiene más eficacia en las habilidades motrices y algunas habilidades cognitivas.

Según Fernández (2020), lo que realmente aumenta la eficacia en el tratamiento del autismo es:

- La detección temprana.
- La intervención intensiva y temprana.
- La intervención individual (1 para 1).
- Buenos profesionales y supervisión.
- Proporcionar una buena formación a la familia.
- Intervención tanto en el centro como en casa.

A continuación, realizaremos un estudio más profundo de estas dos metodologías utilizadas con personas con autismo.

4.1. METODOLOGÍA ABA

Las siglas “ABA” son, las siglas en inglés de “Análisis Aplicado de la Conducta”. Esta metodología se basa en la aplicación de los principios del aprendizaje para incrementar, disminuir, mantener o generalizar determinadas conductas objetivo (Mulas et al., 2010).

Si bien esta metodología se utiliza en niños y niñas desde los años cincuenta, no fue hasta la década del sesenta cuando se empezó a aplicar en TEA. (Colombo, 2018).

En este campo destaca Ivar Lovaas, una de las personas más representativas del método ABA en el autismo. En 1973 publicó un estudio que demostraba la eficacia de los tratamientos implementados y, aunque, en las primeras investigaciones se encontraron algunos errores, éstos han sido corregidos en la actualidad (falta de generalización, excluir a los padres del tratamiento y esperar resultados rápidos).

Desde esta metodología, una vez se realiza al niño una evaluación conductual, se definen las bases de aquellos comportamientos objetivo y se puede comenzar con el tratamiento. El formato de enseñanza utilizado es el ensayo discreto, compuesto por tres elementos (comportamiento a enseñar, antecedente y consecuente).

El antecedente es el estímulo o instrucción que se da al niño. El comportamiento es la respuesta que se da y, de este se deriva una consecuencia. En caso de no responder bien, se le indicará al niño la respuesta adecuada, lo que se conoce como modelado. Y, en caso de que la respuesta sea correcta, la consecuencia será el reforzamiento positivo, con la finalidad de aumentar esta conducta (Lovaas, 1989).

Se considera que una conducta está lograda cuando el niño es capaz de responder de forma adecuada y sin ayuda la mayoría de los ensayos. A partir de este punto se puede pasar a complejizar el programa, a enseñar otros comportamientos relacionados, o a enseñar otros comportamientos que no podría realizar sin haber adquirido antes esta conducta.

Con esta metodología se pueden preparar infinidad de programas para trabajar las distintas áreas. Pero, lo principal para poder entrar de lleno en la terapia es conseguir que el niño se prepare para el aprendizaje, se siente en la silla, sea capaz de dirigir su atención hacia el terapeuta y una vez ahí, la mantenga (Lovaas, 1989).

A partir de ahí, lo más importante es ir progresando desde las habilidades más sencillas hasta las más complejas, teniendo en cuenta que, para trabajar algunas es necesario haber conseguido controlar primero otras.

Las habilidades que se suelen trabajar desde esta metodología son las habilidades atencionales y académicas, el lenguaje, las habilidades de independencia, etc. Estas habilidades deben ser trabajadas no solo por parte de los terapeutas sino también por parte

de las familias, que deberán convertirse en coterapeutas para facilitar la generalización de conductas y el correcto aprendizaje del niño.

Por ello, se integrará a la familia enseñándole en qué consiste la metodología y como podrá participar en los programas. Al principio lo más importante es que las familias tengan paciencia y que aprendan a aplicar algunos de los programas más simples, para ir ganando confianza en sí mismas.

Después de haber dominado estos programas y si notan que el niño empieza a dominarlos, podrán empezar a complejizarlos y a añadir otros nuevos. La mayoría de estos programas, no llegan a terminar, sino que se van complejizando de forma continua, para permitir que el niño siga mejorando en las áreas trabajadas.

También es muy importante intentar extinguir las conductas disruptivas y autolesivas, trabajar el juego funcional y favorecer la generalización cambiando los estímulos y contextos.

4.2. METODOLOGÍA TEACCH

Las siglas TEACCH hacen referencia a “Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas Asociados de Comunicación”. Esta metodología fue desarrollada por Schopler y Mesibov en 1966.

Desde este método se intenta una comprensión y un acercamiento a la realidad de las personas con autismo, su forma de pensar, experimentar el mundo o aprender. Entre las actividades que desarrollan encontramos el entrenamiento de habilidades sociales y de comunicación, el desarrollo del lenguaje y la búsqueda de empleo.

El énfasis de esta metodología se pone en la generalización del aprendizaje a otros ambientes, en los que los padres trabajan como coterapeutas, utilizando en casa los mismos materiales y técnicas que los terapeutas. Así, se pretende favorecer el aprendizaje de habilidades preacadémicas y de un sistema de comunicación basado en gestos, imágenes, signos o palabras impresas (Mulas et al., 2010).

Las personas con autismo suelen tener grandes dificultades en la comunicación, lo que puede causar altos niveles de frustración y ansiedad. Es por eso que, desde esta perspectiva debe considerarse que la comunicación no implica necesariamente el lenguaje

y que su adquisición es una tarea difícil que requiere preparar el entorno de manera que motive al niño a comunicarse (Gándara, 2007).

Para conseguir hacer funcionales las habilidades comunicativas del niño, se desarrolla un sistema de comunicación funcional para el que es necesario adaptar el entorno, haciéndolo más estructurado y predecible. Así se pretende facilitar que la persona con autismo empiece a cambiar su forma de comunicarse, previniendo la ansiedad y garantizando la comodidad y satisfacción propia y de los cuidadores.

El objetivo más importante del TEACCH es mejorar la adaptación del individuo mediante la contribución a la mejora de sus habilidades y la modificación y estructuración del entorno para acomodarse a los déficits del autismo (Schopler, Mesibov y Hearsey, 1995). Así, se pretende aumentar la independencia y evitar problemas conductuales en la persona con autismo.

Los componentes que se tienen en cuenta desde esta metodología para conseguir una enseñanza lo más estructurada y efectiva posible son la organización física, los calendarios, los sistemas de trabajo y de comunicación y la organización de tareas.

5. LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON AUTISMO

La asimilación de un diagnóstico de autismo es muy difícil para padres y madres. Al principio, el desarrollo del niño es aparentemente normal, pero a partir de un punto van apareciendo signos que desconciertan a los distintos miembros de la familia. Así, comienza una constante búsqueda de un diagnóstico, apoyos o soluciones (Martínez y Bilbao, 2008).

Esta primera etapa es la más difícil de superar, ya que las familias empiezan a culparse y a vivir una fase en la que se encuentran constantemente entre la esperanza y el desconsuelo. Por eso, es más que importante que los padres reciban un diagnóstico lo más rápidamente posible, ya que esto les permitirá ir asimilando la realidad y buscar un camino para empezar a actuar.

Además, como señalan Cuxart y Fina (2001), al no existir indicios físicos de tener algún trastorno y conservar ciertas áreas correctamente, madres y padres se aferran a la

esperanza de que a su hijo no le pase nada y no terminan de aceptar que tiene un trastorno irreversible.

En adición a esto, las familias con hijos con autismo pasan por la prolongación del ciclo vital familiar. Esto se debe a que el niño crecerá y se desarrollará de forma más lenta que un niño de desarrollo típico, haciendo necesaria la atención de los padres en tareas normalmente asociadas a niños de menor edad (West, 1986).

Existen dos formas distintas de considerar a la familia de personas con autismo. La primera sería considerarla un agente necesario para el éxito de la intervención en el niño. La segunda sería como destinataria de programas de intervención. Ambas perspectivas tienen una gran importancia y son adecuadas (Rodríguez, 2006).

En los siguientes puntos veremos todo el proceso por el que pasan las familias desde el momento de la evaluación, teniendo en cuenta las consecuencias del diagnóstico para ellas y los apoyos existentes para ayudarlas a afrontarlo, además de su papel en la intervención.

5.1. LAS FAMILIAS EN LA EVALUACIÓN

Para un buen diagnóstico, es necesaria la colaboración conjunta de profesionales y familias, ya que son éstas quienes más conocen a sus hijos y los profesionales quienes mejor conocen el autismo (Díez-Cuervo et al., 2005).

Si el terapeuta, además de ser un buen profesional, es sensible con la familia durante este proceso, conseguirá ganarse su confianza. De esta confianza dependerá que las familias le cuenten sus dudas, preocupaciones, miedos, etc. (Bailey, 2008).

Cuando una familia acude a una evaluación, es bueno no comenzar directamente con ésta, sino dedicar tiempo a estar con los padres y el niño, charlando de forma relajada y sin prisas para que se sientan más cómodos y tranquilos. Además, es importante también comentarles cómo se va a llevar a cabo la evaluación, para que sepan qué esperar y qué hacer.

Durante la charla inicial con los padres, éstos comentan cuáles son los motivos que los han llevado a acudir a un profesional, al igual que sus preocupaciones y dudas. Es importante que el profesional esté atento al estado emocional de los padres y que los

escuche atentamente y con paciencia, ya que esto favorecerá que la familia se sienta cómoda, escuchada y atendida.

Además, según señalan Chawarska y Bearss (2008) el hecho de que la familia esté presente en el momento de la evaluación facilita que el niño esté más calmado y que, si fuese necesario, pueda contribuir a que éste colabore. Por otro lado, la presencia de la familia contribuirá a que el profesional pueda observar la interacción del niño con ella y ver cuáles son las estrategias de comunicación y de relación que utiliza de manera espontánea.

En adición a esto, la observación conjunta al niño por parte de la familia y el evaluador hará posible que éste pueda explicar a la familia algunos síntomas e interpretar ciertas conductas del niño y, que la familia le aclare si su comportamiento durante la evaluación es el normal, si hace algo que nunca le habían visto hacer, etc. (Klin, Lang, Cicchetti y Volkmar, 2000).

Por otra parte, esta observación conjunta permite no solo enseñar a la familia a actuar ante ciertas situaciones, sino, además, felicitarla por lo que están haciendo bien y enfatizar en los puntos fuertes del niño. Todo esto es muy necesario en este contexto, ya que normalmente se suele dar mucho más peso a las limitaciones o dificultades del niño que a sus fortalezas.

Como vemos, es importante ganarse la confianza de la familia durante el momento de la evaluación. Chawarska y Bears (2008) señalan que la alianza con la familia aumentará su satisfacción con la evaluación y la atención recibida y hará que sea más probable que sigan las orientaciones con respecto a la intervención en el niño.

Finalmente, la devolución de los resultados de la evaluación deberá hacerse cuanto antes, ya que las familias deben saber qué es lo que le pasa a su hijo y cómo ayudarle. Además, la información entregada debe ser comprensible y fácil de recordar. Para eso, el evaluador debe controlar la tecnicidad de sus palabras y la cantidad de información que facilita a las familias, pudiendo utilizar apoyos visuales si lo considera oportuno (Brogan y Knussen, 2003).

En la devolución de los resultados, el evaluador tiene que ser un buen comunicador. Lo principal en esta devolución es explicar a la familia el proceso de evaluación y las áreas evaluadas, describir las capacidades y limitaciones del niño en

dichas áreas, relacionar estas limitaciones con las típicas del autismo y concluir con el diagnóstico. En este diagnóstico, no solo se debe mostrar si el niño tiene el trastorno, sino también cuáles son las características concretas que se manifiestan en él y si llegara a tener algún otro problema (déficit de atención, discapacidad intelectual...) (Alcantud, 2013).

Por último, cabe destacar que es muy importante aclarar a la familia los mitos sobre el autismo y hacerles entender que es un trastorno para el que no existe tratamiento o cura. Deben comprender que lo más eficaz para ayudar al niño es el apoyo centrado en promover sus competencias y desarrollar las áreas más importantes en su desarrollo y comunicación.

5.2. CONSECUENCIAS DEL DIAGNÓSTICO EN EL HOGAR

La recepción del diagnóstico, aunque provoca un sentimiento negativo al recibir unas noticias tan devastadoras, también trae consigo un alivio muy deseado. Este alivio se produce porque los padres sienten que por fin su búsqueda ha terminado y pueden empezar a comprender lo que le pasa su hijo.

Cuando se recibe el diagnóstico de autismo en uno de los miembros de la familia, el resto de los miembros pasara por distintas fases, que variarán dependiendo de la familia (Cuxart y Fina, 2001):

- **Fase de shock:** Los padres pasan un tiempo paralizados y desconcertados ante la noticia de que su hijo tiene un trastorno que durará para toda la vida.
- **Fase de negación:** No se quiere aceptar la realidad y se buscan otros diagnósticos, opiniones e incluso algún remedio.
- **Fase de depresión:** Los familiares empiezan a convencerse de que el niño sí tiene un trastorno y es irreversible.
- **Fase de realidad:** Los padres superan la fase de depresión y empiezan a buscar asesoramiento profesional y a analizar las distintas opciones existentes para brindar al niño la atención y el tratamiento necesarios.

El alivio experimentado tras la recepción del diagnóstico es usualmente corto, ya que los padres empiezan a darse cuenta de que existe muy poca comprensión sobre el

trastorno, la etiqueta de “autismo” cierra muchas puertas, pierden apoyos de otros amigos o familiares debido a creencias sobre la conducta destructiva de estos niños, etc.

No obstante, incluso cuando reciben cierta comprensión por parte de otras personas, no suelen tener ayuda práctica, por lo que acaban recurriendo a organizaciones o grupos de apoyo.

Además de los altos niveles de estrés y la cronicidad del trastorno, estudios científicos han mostrado otros factores que influirán aumentando el estrés. A mayor psicopatología (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987; y Cuxart, 1995) y menor C.I. del hijo afectado (Koegel et al., 1992; y Cuxart, 1995), mayor nivel de estrés parental.

5.3. APOYO A LA FAMILIA

Desde este punto de vista, consideraremos a la familia como un agente que necesita apoyo e intervención específica.

Como ya hemos ido viendo, las familias de personas con autismo tienen unas características y necesidades específicas y son, además, más vulnerables al estrés que otras familias. Estas necesidades específicas son las que señalaba Torrens (2006):

- **Utilitarias:** Control de conducta, supervisión y cuidado del niño, principalmente.
- **Psicológicas:** Compartir ideas y sentimientos, conocer sobre el trastorno y sus características y recibir información sobre todo lo que rodea al autismo.
- **Instrumentales:** Formas de favorecer el desarrollo y capacidades del niño, formas de organización del tiempo familiar, afrontamiento de problemas de conducta, orientación sobre los servicios y ayudas, etc.

Por tanto, el apoyo destinado a estas familias debe dar respuesta a estas necesidades. Es importante que comprendan que existen distintos mitos por los que no se deben dejar engañar, que entiendan las características de su hijo y que comprendan que cuanto antes comiencen con una intervención, mejor será el pronóstico.

Para brindarles este apoyo existen distintos servicios independientes a los prestados al niño con autismo, creados con el objetivo de desarrollar los programas de familias necesarios y coordinados por profesionales.

Tabla 4

Tipos de programas de apoyo a las familias

Programas de orientación	Programas de apoyo informal	Programas de apoyo e intervención en el hogar
Se pueden incluir aquí entrevistas para conocer la situación de las familias y recoger las posibles demandas.	Reuniones con las familias para hablar de temas que surjan espontáneamente, visitas a otras asociaciones, intercambio de puntos de vista con otras familias, excusiones...	Diseñados para dar pautas útiles a la familia y para apoyarlas y que sean capaces de dar respuestas a las distintas necesidades que puedan surgir en el hogar.

Fuente: Rodríguez (2006)

Estos programas se deben diseñar en función de las necesidades detectadas en las familias, por lo que éstas deberían ser partícipes en su diseño. Además, durante el desarrollo de estos es importante la realización de una evaluación continua que permita comprobar la adecuación del programa a las necesidades reales en cada momento por el que pase la familia.

5.4. EL ROL DE LAS FAMILIAS EN LA INTERVENCIÓN

En este punto consideraremos la otra perspectiva, desde la cual, la familia es un medio para mejorar la calidad de vida del niño con autismo y favorecer la mejora desde la intervención.

Hace años, eran los terapeutas los que debían encargarse de los cuidados, atención y educación de los niños con autismo, dejando a la familia en un segundo plano. Con el tiempo, esta se ha ido acercando a un rol más activo, extendiendo el tratamiento terapéutico hasta el hogar (Baña, 2015).

La familia es una fuente de apoyo permanente para el individuo, por lo que debe ayudar también en la intervención, aprovechando el potencial del niño para permitirle desarrollar las habilidades necesarias.

Para conseguir esto, es necesario fomentar la relación entre la familia y el centro educativo en el que se encuentre el niño. Esta relación debe ser explícita, planificada y estructurada, como parte de los programas de intervención diseñados para trabajar con el niño con autismo. Ejemplos de este tipo de comunicación serían (Rodríguez, 2006):

- **Relaciones informales entre la familia y el centro:** Cuando se deja o recoge al niño del centro o mediante sistemas de agendas para que los profesionales del anoten cómo ha estado el niño durante el día, si ha ocurrido algo, cuánto ha comido, etc.
- **Relaciones formales entre la familia y el centro:** Reuniones con el tutor del niño o con los otros profesionales que lleven a cabo programas con ellos o con los servicios dirigidos a la orientación familiar. También mediante reuniones del consejo escolar, reuniones de asociación o de la junta directiva y asambleas de los miembros de la asociación.

Tras el diagnóstico del autismo, la familia sufre un cambio muy importante para poder acostumbrarse a las nuevas necesidades del niño y favorecer su desarrollo. Es imprescindible hacerla partícipe en la intervención, para que aprenda cómo proporcionar a su hijo el ambiente necesario para desarrollar sus capacidades y para aumentar también su motivación.

Como establece Alcantud (2013) en su libro, es posible hacer algunas sugerencias a la familia para el establecimiento de programas con los niños y niñas:

- Crear **rutinas de actividades** predecibles y con imágenes visuales puede ser una buena estrategia para que el niño sepa qué es lo que se espera de él y facilitarle la comprensión del mundo. Además, se pueden introducir cambios en esas rutinas.
- Lo más importante en el trabajo con estos niños es la **persistencia** y la **paciencia**. Todo lo que se quiera enseñar al niño debe practicarse de forma sistemática y repetida hasta que lo aprenda.
- En muchos casos, estos niños aprenden mejor por **moldeamiento** y necesitan que una persona los ayude a hacer ciertas tareas acompañándolos hasta que se les pueda ir retirando esta ayuda.
- Establecer **descansos** en la actividad diaria de los niños para que puedan interiorizar lo aprendido. Cuando no se les permite descansar empezarán a manifestar su cansancio con conductas problemáticas.

- Ayudarlos a desarrollar la **capacidad de elección**. Desde el núcleo familiar se podrá trabajar de forma efectiva en distintos entornos y con distintas personas, preguntando al niño sobre sus intereses o preferencias.
- Trabajar los **tiempos de espera**. Se puede empezar por hacerlo esperar en situaciones sin importancia hasta poder ir extrapolándolo a otras situaciones importantes como esperar en el médico.

Desde este punto de vista, la familia adquiere un rol como coterapeuta y debe conseguir que todo lo que se trabaja en el centro se pueda extrapolar a casa y a otros contextos en los que se desarrolle el niño. Por tanto, es necesario dotar a la familia de competencias que pueda aplicar en casa.

Existen distintos programas de formación para las familias de personas con autismo, entre ellos, los desarrollados en el Centro Hanen (Canadá). Estos programas se han ido expandiendo por todo el mundo, haciendo posible encontrar actualmente distintos centros o asociaciones que utilicen los Programas Hanen.

Estos programas pretenden formar a padres y madres y hacerlos más capaces de ayudar a sus hijos en la mejora de las habilidades comunicativas y del lenguaje. Se intenta que consigan enseñar a sus hijos estas habilidades construyendo las situaciones idóneas para que el niño pueda desarrollarlas.

Durante el proceso de formación se explica a las familias cuál es su papel en relación con la comunicación, el lenguaje, juego y rutinas del niño. Además, se fijan unos objetivos y se dan a conocer las distintas estrategias con las que cuentan para conseguirlos. Por último, también se realizan grabaciones que serán analizadas posteriormente para garantizar el avance en la consecución de los objetivos.

6. CONCLUSIONES

Como hemos visto, en el niño con autismo es fundamental el proceso de evaluación. Antes de llevar a cabo una intervención es necesario evaluar para conocer principalmente si se cumplen las sospechas de que tiene autismo, pero también para conocer cuáles son sus fortalezas y debilidades y trabajar con ellas para proporcionar al niño un medio adecuado en el que desarrollar sus capacidades.

Además, durante todo el proceso de intervención, sigue siendo necesaria la evaluación, para conocer si el niño está mejorando o si hay que hacer cambios en la programación de la intervención.

Finalmente, no podemos dejar atrás el papel de la familia, sobre todo el de los padres y madres, ya que son un pilar fundamental en el éxito de la intervención. Por eso, hay que trabajar con ellos, durante la evaluación del niño y, posteriormente, brindarles los apoyos necesarios para que sean capaces de asumir que su hijo tiene autismo y comenzar lo antes posible con la intervención.

Para facilitar el trabajo de las familias, no solo contamos con los distintos apoyos que se brindan desde las distintas asociaciones, sino también con formaciones para padres, en las que se les explica cuáles son las características de sus hijos, se les aconseja sobre cómo trabajar con ellos y se les enseña cómo aprovechar las distintas situaciones a favor de la intervención y mejora de las habilidades del niño o niña.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aierbe, A. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Albores-Gallo, L., Hernández-Guzmán, L., Díaz-Pichardo, J.A. y Cortés-Hernández, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo: Una discusión. *Salud Mental*, 31(1), 37-44.
- Alcantud, F. (2013). *Trastornos del Espectro Autista: Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Pirámide.
- Álvarez-López, E. M., Saft, P., Barragán-Espinosa, J.A., Calderón-Vazquez, I.A., Torres-Córdoba, E.J., Beltrán-Parrazal, L., López-Meraz, L., Manzo, J. y Morgado-Valle, C. (2014). Autismo: Mitos y realidades científicas. *Revista Médica de la Universidad Veracruzana*, 14(1), 36-41.
- Artigas-Pallarès, J. y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (115).

- Asociación Americana de Psiquiatría (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV)*. Barcelona: Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V)*. Barcelona: Masson.
- Bailey, K. (2008). Supporting Families. En K. Chawarska, A. Klin y F.R. Volkmar (Eds.), *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers. Diagnosis, Assesment and Treatment*, 300-326. USA: The Guilford Press.
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*. 9 (2) 323-336.
- Bebko, J.M., Konstantareas, M.M. y Springer, J. (1987). Parent and profesional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Jornal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-567.
- Brogan, C.A. y Knussen, Ch. (2003). The Disclosure of a Diagnosis of an Autistic Spectrum Disorder: Determinants of Satisfaction in a Sample of Scottish Parents. *Autism*, 7(1), 31-46.
- Chawarska, K. y Bearss, K. (2008). Assesment of Cognitive and Adaptative Skills. En K. Chawarska, A. Klin y F.R. Volkmar (Eds.), *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers. Diagnosis, Assesment and Treatment*, 50-76. USA: The Guilford Press.
- Colombo, M. (2018). ABA en el tratamiento del autismo. *Psyciencia*. Recuperado de <https://www.psyciencia.com/wp-content/uploads/2018/02/aba-tratamiento-autismo.pdf> el 16 de mayo de 2020.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Departamento de Psicología de la Salud. Servicio de publicaciones de la Universidad Autónoma de Barcelona. Bellaterra (Barcelona).
- Cuxart, F. y Fina, L. (2001). El autismo, aspectos familiares: El efecto de un hijo con autismo en la familia. *Project On-line trainautism*. Recuperado de <https://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/libros-y-documentos-sobre-tea-para-familiares.html> el 16 de marzo de 2020.

- Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J.A., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal-Aletxa, M.A., Ferrari-Arroyo, M.J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Hervás-Zúñiga, A., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., Hernández, J.M., Martos-Pérez, J., Palacios, S., Posada-De la Paz, M. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurología*, 41, 299-310.
- Fernández, A. (2020). *El autismo: Falsas creencias y mitos*. Material proporcionado para las prácticas externas. Universidad de La Laguna.
- Gándara, C.C. (2007). Principios y estrategias de intervención educativa en comunicación para personas con autismo: TEACCH. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 27(4), 173-186.
- Giné, C. (2001). Familia e intervención precoz. Orientaciones para la intervención del psicopedagogo. En B. Del Rincón Igea, *Presente y futuro del trabajo psicopedagógico*. Barcelona: Ariel
- Hervás-Zúñiga, A., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, 11 (2), 92-108.
- Klin, A., Lang, J., Cicchetti, D.V. y Volkmar, F.R. (2000). Brief Report: Interrater Reliability of Clinical Diagnosis and DSM-IV Criteria for Autistic Disorder: Results of the DSM-IV Autism Field Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 163-167.
- Koegel, R.L., Schreibman, L., Loos, L.M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F.R., y Plienis, A.J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 22(2), 205-216.
- Lovaas, I., (1989). *The Me Book*. Traducción española en PDF.
- Martínez, M.A. y Bilbao, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230.
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M.G., Etchepareborda, M.C., Abad, L. y Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50 (3), 77-84.

- Rodríguez, E. (2006). Atención a Familias en los Servicios para Personas con Trastornos del Espectro Autista. *Educación y Futuro*, 109-130.
- Sampedro, M. E. (2006). Escalas de evaluación en autismo. *Acta Neurol Colomb*, 22(2), 106-111.
- Schopler, E., Mesibov, G.B. y Hearsey, K. (1995). Structured Teaching in the TEACCH System. En E. Schopler y G.B. Mesibov (Eds.), *Learning and Cognition in Autism*, 243-267. New York: Plenum Press.
- Soto, R. (2001). La evaluación de las personas con autismo. *Revista educación*, 25(1), 103-110.
- West, M.A. (1986). El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención. *Siglo Cero*, 108, 50-56.