

En la Fundación Integrar, concebimos la discapacidad como un desequilibrio entre el funcionamiento de la persona y los retos de su entorno, acorde con lo establecido en el 2001 por la Organización Mundial de la Salud, en su Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Salud (CIF). De ahí que el contexto social sea considerado un factor determinante en el funcionamiento de la persona con discapacidad.

El modelo de intervención de la Fundación Integrar se implementa mediante el diseño de planes individualizados y contextualizados, que responden a tres interrogantes básicos:

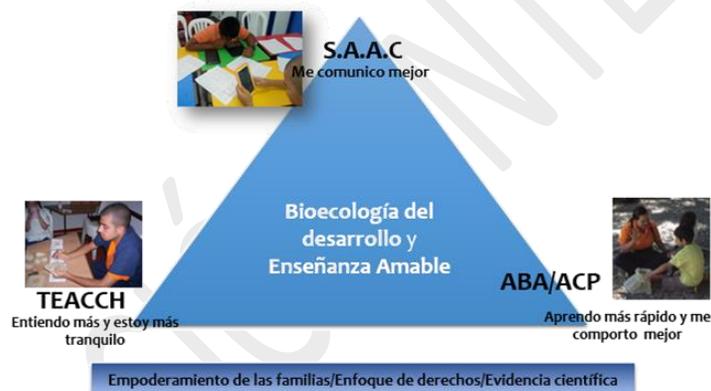
Respecto a las capacidades y habilidades de la persona. ¿Cómo seleccionar metas y objetivos que permiten el desarrollo de su potencial e incrementen su calidad de vida?

Respecto al entorno. ¿Qué demandas de desarrollo en cuanto a roles y actividades le hace el entorno familiar y comunitario al usuario?

Respecto a los apoyos.

¿Cómo lograr una intervención con prácticas metodológicas amables y eficientes?

La figura muestra el esquema metodológico que guía el proceso de intervención.



El centro del triángulo hace referencia a la base sobre la que se construye la intervención. El niño o joven es mirado a la luz del modelo Bioecológico del Desarrollo que permite analizar los contextos de interacción del individuo con discapacidad, para ajustarlos de manera que jueguen a favor de su desarrollo.

La interacción del profesional con el individuo y su familia se hace bajo el enfoque de Enseñanza Amable propuesta por John MacGee que propende por una intervención basada en el derecho a la igualdad.

Cada uno de los ángulos del triángulo corresponde a los enfoques de intervención basada en evidencia que aseguran la atención de los déficits nucleares de la persona con Trastorno del Espectro Autista. Mediante sistemas de comunicación alternativa y aumentativa trabajamos en el desarrollo de formas de comunicación que faciliten la interacción de la persona con su entorno. Con análisis conductual aplicado y su vertiente el apoyo conductual positivo se busca modificar gradualmente el comportamiento inadecuado o desadaptativo, sustituyéndolo por formas socialmente aceptables. De otro lado, mediante TEACCH o Enseñanza estructurada, se construye un contexto de apoyo para llevar a cabo la intervención según las características cognitivo conductuales de la persona.

Para una intervención eficaz, nuestro modelo considera el empoderamiento de las personas que interactúan cotidianamente con la persona con TEA, así como el seguimiento mediante indicadores trimestrales y anuales.

MARCO TEÓRICO FUNDACIÓN INTEGRAR

La atención a los usuarios con autismo y sus familias en la Fundación Integrar, está basada en evidencias científicas, provenientes de revisiones actualizadas, meta-análisis, guías de atención, investigaciones internacionales.

CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL SERVICIO.

Diversos autores, entre ellos, Maglione et al (1), Myers (2), Weissman y cols (3), plantean que las metas generales que deben guiar la intervención para los niños y jóvenes con trastornos del espectro de autismo (TEA), son:

- Maximizar funcionamiento
- Avanzar en autonomía
- Bienestar de la persona y su familia

La misión y visión de la Fundación Integrar incluye estos elementos.

Así mismo, señalan que las metas y objetivos específicos en todo plan individual de intervención de los usuarios con TEA, deben dirigirse a:

- Mejorar habilidades y funcionamiento social
- Mejorar habilidades comunicativas (tanto funcionales como espontáneas)
- Mejorar habilidades adaptativas
- Decrementar conductas problemáticas
- Promover desarrollo cognitivo

La TEOC (Tabla de evaluación de Objetivos Conductuales), desarrollada por la Fundación Integrar, incluye estos elementos.

En la caracterización de los usuarios para determinar las metas requeridas, se incluyen todos éstos aspectos.

Según Weissman y cols (3), los siguientes son atributos comunes a programas exitosos:

- Programación individualizada para cada niño
- Profesionales con experiencia en trabajar con niños con autismo
- Servicios con mínimo 25 horas semanales de intervención
- Evaluación y ajuste continuo de los programas
- Guía de objetivos enfatizando en el desarrollo de atención, imitación, comunicación, juego e interacción social
- Ambiente de enseñanza con mucho soporte visual
- Predictibilidad de actividades y situaciones
- Actividades muy bien estructuradas
- Análisis funcional de problemas conductuales
- Planeación de transiciones entre actividades y entre momentos del día y de la semana
- Involucramiento de familias para aprender habilidades que promuevan el buen desarrollo de la persona
- Monitoreo estricto de los logros y las dificultades de las personas

El servicio cumple con todos estos atributos, apreciables en el diseño, la metodología empleada y los espacios en los cuales se presta la atención.

Si bien la atención directa del usuario y su familia no representa 25 horas semanales en todos los casos (dependiendo de la complejidad del usuario y del programa al que asiste), se plantea en la formación a los padres la necesidad de realizar

actividades en los entornos naturales del niño que apunten a maximizar las oportunidades de aprendizaje y generalización de habilidades. De esta manera, además del entorno institucional, el niño o joven recibe atención en otros entornos naturales que excede las 25 horas.

MODELO DE INTERVENCIÓN.

Para alcanzar las metas que requieren, se pueden emplear diferentes tipos de intervención, combinando diferentes estrategias (3).

Múltiples investigaciones confirman que las estrategias conductuales son las que presentan mayor soporte de efectividad, dando lugar a mejoría en los síntomas nucleares de los TEA (en conducta, lenguaje, interacción con pares) y en funcionamiento intelectual. Sin embargo, existen variantes dentro de la intervención conductual y ninguna de ellas ha demostrado ser superior a las demás. Los resultados son mejores dependiendo de la intensidad semanal y la duración del tratamiento (4, 5, 6, 7, 8):

- **Análisis Conductual Aplicado** (ACA/ABA, sigla en inglés) es el diseño, uso y evaluación de modificaciones e intervenciones ambientales, para producir cambios significativos en el comportamiento humano. Las metas de ABA son enseñar nuevas habilidades y generalizar las ya adquiridas, fragmentándolas en sus elementos más simples. Las habilidades se enseñan a través de ensayos repetidos basados en el reforzamiento. Se ha demostrado que éstos métodos son de elevada efectividad, por lo que son idóneos para enseñar a personas del espectro autista, quienes por sus características cognitivas pueden hacer aprendizajes erróneos y difíciles de modificar (9,10,11)

El modelo de intervención para el tratamiento en la Fundación Integrar, incluye estrategias conductuales (ABA, ACP).

En el servicio Habilitación Integral, Habilitación Individual (antes Intervención Inicial), Tiempo Libre basado en comunidad y BIVID, se realizan programas de aprendizaje para que los usuarios adquieran habilidades adaptativas. Se realiza análisis funcional de los comportamientos problemáticos y se emplean estrategias conductuales para moldear comportamientos adaptativos y decrementar los problemáticos.

En los servicios Intervención Temprana y Apoyo a la Inclusión, se emplean estrategias conductuales como modelo, apoyos y reforzamiento o corrección, para que los padres adquieran las habilidades y conocimientos que requieren. Así mismo, se les enseña como promover en sus hijos nuevas habilidades, comprendiendo los diferentes componentes conductuales implicados en el aprendizaje.

- **Modelo TEACCH.** Esta sigla en inglés significa *Tratamiento y Educación de niños con Autismo y Problemas de Comunicación relacionados.* Es un modelo que utiliza la Enseñanza Estructurada para ayudar a los individuos a superar sus debilidades. Busca modificar el entorno y mejorar las habilidades. Se enfoca en los siguientes aspectos:
 - Comprender la cultura del autismo (esto es, su forma de procesar la información).
 - Organiza el ambiente físico.
 - Emplea secuencias de actividades predecibles.
 - Utiliza agendas y horarios visuales.
 - Considera rutinas y la flexibilización de las mismas.
 - Emplea sistemas de trabajo y de actividades estructuradas
 - Realiza actividades estructuradas visualmente

Se han reportado estudios que indican beneficios al utilizar el modelo TEACCH, para la adquisición de habilidades motoras finas, gruesas, funcionamiento cognitivo, social y habilidades comunicativas (9). Aún no se puede precisar la magnitud de dicho efecto, pero se considera un enfoque beneficioso, por lo que aparece recomendado por diferentes autores (12, 13).

La Fundación Integrar utiliza la Enseñanza Estructurada propuesta por TEACCH, para propiciar un entorno apropiado para el aprendizaje, predecible y claro, lo cual mejora la comprensión y disposición de los niños y jóvenes con autismo. En las salas de trabajo de la Fundación Integrar se observan diferentes elementos derivados de ésta metodología, como rotuladores de espacios, agendas, miniagendas, tareas visualmente estructuradas, apoyos visuales para rutinas de trabajo, toma de turnos, conductas esperadas. Se dan sugerencias a padres y maestros, para que también utilicen dicha metodología en los diferentes entornos.

- **Sistemas de Comunicación alternativa y aumentativa (SAAC).** Los niños con TEA se benefician de intervenciones del lenguaje que incluyan ambientes variados y que se puedan incorporar a sus rutinas diarias (9). Se pueden combinar diferentes metodologías, como estrategias conductuales, estrategias de comunicación aumentativa, apoyos visuales, estrategias tradicionales de terapia del lenguaje (13, 14).

Los SAAC se refiere a formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad no verbales o con habilidades comunicativas disminuidas, pues resultan útiles para promover comunicación y para disminuir la frustración relacionada con los déficits comunicativos. (15-17)

Myers y Johnson (2) señalan que los padres pueden preocuparse porque el uso de estrategias aumentativas pueda inhibir el desarrollo de la comunicación y del lenguaje, pero por el contrario, existen evidencias de que los niños con TEA pueden facilitar las habilidades para hablar si logran comprender comunicación simbólica (15, 16, 17)

El modelo comunicativo del Hanen Center, Canadá, ha demostrado efectividad para proporcionar las herramientas básicas que fomentan la comunicación con los niños y aumentar sus funciones comunicativas (18)

Los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa se promueven en la Fundación Integrar, siendo una de las metas propuestas en la Guía de Familias. Adicionalmente, desde su ingreso, en el programa Intervención Temprana se realizan talleres de formación para los padres con el fin de promover la comunicación. Las terapeutas del lenguaje realizan acciones permanentes con los profesionales y padres, tanto de asesoría, observación y capacitación, con el fin de contemplar alternativas comunicativas para los usuarios.

FORMACIÓN DE PADRES

Hay evidencias que muestran la efectividad de programas de entrenamiento a padres con hijos con TEA, que contribuyen a avances en habilidades de independencia personal en los niños. Además, propician la disminución del estrés en los padres y a mejorar su sentido de competencia (19).

Los principales elementos descritos como relevantes para una intervención exitosa con padres son, según Kazdin (20), del Yale Parenting Center:

- Los programas deben ser activos (prácticos).
- Juego de roles, practicas repetidas, modelamiento, retroalimentación, moldeamiento, reforzamiento (para los padres), empleando los principios y técnicas que se derivan del aprendizaje experimental.
- Asegurar prácticas extensas.
- Técnicas de formación similares a las que van a aplicar con sus hijos.
- Énfasis en solución de problemas en todos los ambientes (escuelas, prácticas deportivas, visitas sociales).
- Seguimiento y evaluación del cambio durante el mismo entrenamiento, ir ajustando o haciendo cambios en el proceso.

- Conceptos claves que se deben enseñar a los padres: practica reforzada, muchos ensayos y oportunidades para el cambio conductual, como construir conducta opuesta, antecedentes, conductas, consecuencias, moldeamiento, enseñar a enseñar a los niños en prácticas simuladas, administración refinada de reforzamiento.

En cuanto a las metodologías en las que se forma a los padres, la revisión de buenas prácticas para la intervención de trastornos del espectro autista (21), indican la utilidad de los programas aplicados en el hogar por madres y padres entrenados en los componentes del modelo TEACCH. En estudios realizados se aprecia aumento del Coeficiente Intelectual en niñas y niños pequeños no verbales, así como disminución de la institucionalización psiquiátrica de mayores de edad (de 40-70% hasta 7%).

En la misión de la Fundación se considera el empoderamiento de los padres como uno de los pilares para lograr las metas propuestas. En todos los programas se incluyen a los padres y la Guía de familias contempla todas las posibles metas a lograr con ellos. En las sesiones de trabajo, los profesionales aseguran que los padres comprenden y adquieren las competencias que requieren, para promover el desarrollo de sus hijos. Cada tres meses el balance se realiza con ellos y se plantean acciones para la generalización de las habilidades que adquieren en todos los entornos en los que participa su hijo.

FORMACIÓN DE MAESTROS

Se ha encontrado que el tipo de relación que establecen los maestros con los niños con autismo, influyen en los avances conceptuales, adquisición de habilidades sociales y los tipos de comportamientos problemáticos que presentan en las aulas (22). Por esto, cada vez más se señala la necesidad de implementar intervenciones en ambientes naturales, en las cuales los profesionales realizan acciones de formación, seguimiento, asesoría a los maestros

En los programas Intervención Temprana y Apoyo a la Inclusión, se planean sesiones o talleres para los maestros, para que comprendan las características del autismo y contribuyan a la generalización de habilidades.

REFERENCIAS

1. Maglione MA, Gans D, Das L, et al. Nonmedical interventions for children with ASD: recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics* 2012; 130 Suppl 2:S169.
2. [Myers SM. Management of autism spectrum disorders in primary care. *Pediatr Ann* 2009; 38:42](#)
3. Weissman, L., Bridgemohan, C., Augustyn, M., Patterson, M. y Torchia, M. Autism spectrum disorder in children and adolescents: Overview of management. *UpToDate* Jun, 2014
4. Myers SM, Johnson CP, American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2007; 120:1162.
5. New York State Department of Health Early Intervention Program. Clinical practice guideline: The guideline technical report: Autism/Pervasive developmental disorders assessment and intervention for young children (age 0-3 years). Publication No. 4217, Albany, NY 1999.
6. Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism: effectiveness and common elements of current approaches. In: *Effectiveness of Early Intervention: Second Generation Research*, Guralnick MJ (Ed), Paul Brookes, Baltimore, MD 1997. p.307.
7. Volkmar F, Siegel M, Woodbury-Smith M, et al. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2014; 53:237.
8. Howlin P. Practitioner review: psychological and educational treatments for autism. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39:307.
9. Ospina MB, Krebs Seida J, Clark B, et al. Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. *PLoS One* 2008; 3:e3755.
10. Spreckley M, Boyd R. Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: a systematic review and meta-analysis. *J Pediatr* 2009; 154:338.
11. Howlin P, Magiati I, Charman T. Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009; 114:23.
12. Parr J. Autism. In: *Clinical Evidence Handbook*, BMJ Publishing Group, London 2008. p.69.
13. The National Autism Center's National Standards Report. National Autism Center, Randolph, MA, 2009. Available at: www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Standards%20Report.pdf (Accessed on May 18, 2010).
14. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, Edinburgh 2007. www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/98/index.html (Accessed on November 10, 2011).
15. Goldstein H. Communication intervention for children with autism: a review of treatment efficacy. *J Autism Dev Disord* 2002; 32:373.
16. Paul R, Sutherland D. Enhancing early language in children with autism spectrum disorders. In: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 3rd ed, Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D (Eds), John Wiley & Sons, Hoboken, NJ 2005. p.946.
17. Millar DC, Light JC, Schlosser RW. The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: a research review. *J Speech Lang Hear Res* 2006; 49:248.
18. Sussman, F. *More Than Words. Helping Parents Promote Communication and Social Skills in Children with Autism Spectrum Disorder*. The Hanen Centre, 2004
19. Whittingham, K., Sofronoff K., Sheffield J., and Sanders Mr. Behavioural Family Intervention with Parents of Children with ASD: What Do They Find Useful in the Parenting Program Stepping Stones Triple P. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2009.
20. Ozcan, N., and Cavkaytar A. Effectiveness of Parent and Therapist Collaboration Program (PTCP) for Teaching Self-care and Domestic Skills to Individuals with Autism. *Education and Training in Developmental Disabilities*. 44(3):381-395, 2009.
21. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *REV NEUROL* 2006; 43 (7): 425-438

22. Robertson, K., Chamberlain, B., Kasari, C. General Education Teachers' relationships with Included Students with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* April 2003, Volume 33, Issue 2, pp 123-130

FUNDACIÓN INTEGRAR